European Management
Platform for Childhood
Interstitial Lung Diseases

chILD-EU-register en biobank

Toestemmingsverklaring en patiënteninformatie

voor ouders/voogden van minderjarigen

Toestemmingsverklaring

Ik heb de patiënteninformatie gelezen en heb de gelegenheid gehad om vragen te stellen. Deze zijn naar tevredenheid en volledig beantwoord. Ik ben mij ervan bewust dat de deelname van mijn kind vrijwillig is en dat ik en mijn kind de toestemming te allen tijde zonder opgave van redenen kunnen intrekken, zonder dat dit voor mij of mijn kind nadelige gevolgen heeft.

Ik stem ermee in dat de biologische monsters en bijbehorende gegevens van mijn kind, zoals beschreven in de patiënteninformatie, worden verstrekt aan het chILD-EU-register en de biobank en worden gebruikt voor de in de informatiebrochure genoemde medische onderzoeksdoeleinden, inclusief genetische analyses. In het bijzonder stem ik ermee in dat:

- het chILD-EU-register en de biobank persoonsgegevens van mijn kind verzamelt, met name gegevens over zijn gezondheid, indien nodig aanvullende persoonsgegevens uit het medisch dossier van mijn kind haalt en de gegevens gepseudonimiseerd (d.w.z. gecodeerd) opslaat;
- de resultaten van eerder uitgevoerde en toekomstige diagnostische tests, inclusief ruwe gegevens van genetisch onderzoek, ter beschikking worden gesteld aan het chILD-EU-register;
- alle eigendomsrechten op alle van mijn kind afgenomen biomateriaal worden overgedragen aan het chILD-EU-register en de biobank;
- de biomonsters gepseudonimiseerd worden bewaard door het chILD-EU-register en de biobank;
- de biomonsters samen met de bovengenoemde gegevens (inclusief genetische analyses) gepseudonimiseerd mogen worden doorgegeven aan universiteiten, onderzoeksinstituten en onderzoeksbedrijven ten behoeve van medisch onderzoek. Dit omvat in bepaalde omstandigheden ook de doorgifte voor onderzoeksprojecten in landen buiten de EU. Dit is in het algemeen toegestaan indien er een adequaatheidsbesluit van de Europese Commissie voorhanden is of indien de waarborging van een passend beschermingsniveau contractueel is overeengekomen en geïmplementeerd.

Bovendien stem ik in met de doorgifte van de biologische monsters en gegevens naar landen buiten de EU, ook in gevallen waarin er geen adequaatheidsbesluit van de Europese Commissie is en er geen waarborg voor een passend beschermingsniveau contractueel is overeengekomen of geïmplementeerd. Ik ben geïnformeerd over de mogelijke risico's van een dergelijke doorgifte.

□ **Ja** □ **Nee**

Ik verklaar hierbij uitdrukkelijk dat ik op de hoogte wil worden gehouden van klinisch relevante resultaten en onderzoeksbevindingen. Ik ga ermee akkoord dat de gegevens van mijn kind en het biomateriaal in geval van overlijden of na intrekking van de deelname in het register gepseudonimiseerd mogen worden bewaard

Ik heb een kopie van de informatie voor ouders en de toestemmingsverklaring ontvangen. Het origineel blijft in het bezit van het chILD-EU-register en de biobank.

Patiënt/patiënte:

Achternaam	Voornaam	Geboortedatum
Naam van de ouder/voogd (1)	Plaats, datum Handtekening in blokletters	(in te vullen door de ouder/voogd)
Naam van de ouder/voogd (2)	Plaats, datum Handtekening in blokletters	(in te vullen door de ouder/voogd)

Ik heb het voorlichtingsgesprek gevoerd en de toestemming van de ouders/voogd van de minderjarige patiënt verkregen.

Naam van de persoon die de voorlichting heeft gegeven datum	Handtekening in blokletters	Plaats,

Mocht er meer dan twee familieleden van de patiënt hun toestemmingsverklaring afgeven, druk deze pagina dan nogmaals af, markeer deze op de juiste wijze en nummer de familieleden!

Voor familieleden:

☐ Moeder ☐ Vader ☐ Broers en zussen ☐ Overige: _____

Ik ga ermee akkoord dat mijn gegevens over de familiegeschiedenis en biomateriaal (bloedmonsters of wangslijmvliesafname) worden verzameld en opgeslagen voor onderzoek naar longziekten en dat hierop genetische onderzoeken (bijv. exoomanalyses, genoomsequencing) worden uitgevoerd.

Ik wens dat de resultaten van het genetisch onderzoek door de behandelend arts aan mij worden meegedeeld.

Ik heb te allen tijde het recht om mijn toestemming voor deelname aan het register in te trekken. Op verzoek kunnen alle tot dan toe verzamelde, niet-herleidbare gegevens en monsters worden geanonimiseerd of verwijderd.

_____	_____	_____
Naam van de nabestaande(n)	Plaats, datum Handtekening in blokletters	
_____	_____	_____
Naam van de persoon die de uitleg heeft gegeven	Plaats, datum Handtekening in blokletters	

Voor familieleden:

☐ Moeder ☐ Vader ☐ Broers en zussen ☐ Overige: _____

Ik ga ermee akkoord dat de gegevens van mijn kind met betrekking tot de familiegeschiedenis en het biologisch materiaal (bloedmonsters of wangslijmvliesafname) worden verzameld en opgeslagen voor onderzoek naar longziekten en dat hierop genetische onderzoeken (bijv. exoomanalyses, genoomsequencing) worden uitgevoerd.

Ik wens dat de resultaten van het genetisch onderzoek door de behandelende arts aan mij worden meegedeeld.

Ik heb te allen tijde het recht om mijn toestemming voor deelname aan het register in te trekken. Op verzoek kunnen alle tot dan toe verzamelde, niet-herleidbare gegevens en monsters worden geanonimiseerd of verwijderd.

_____	_____	_____
Naam van de nabestaande(n)	Plaats, datum Handtekening in blokletters	
_____	_____	_____
Naam van de persoon die de uitleg heeft gegeven	Plaats, datum Handtekening in blokletters	

European Management Platform for Childhood Interstitial Lung Diseases

Informatie voor ouders over het onderzoeksproject „Europees chILD-register en biobank“ van het Europese netwerk voor zeldzame longaandoeningen bij kinderen (**chILD-EU**)

Beste ouders,
bij uw kind is een zeldzame longziekte bij kinderen (children’s interstitial lung disease – **chILD**) vastgesteld. Wij willen u daarom vragen of uw kind wil deelnemen aan het Europese register en de biobank van het chILD-EU-project. Hieronder informeren wij u over de doelstellingen en de werkwijze hiervan. Deelname aan het register is vrijwillig. Neem contact op met de behandelende arts van uw kind als u nog vragen heeft of meer informatie wilt.

Samenvatting van het project
Veel longaandoeningen bij kinderen zijn zeldzaam en divers. Om het natuurlijke verloop, de risicofactoren, de behandelingsmogelijkheden en de oorzaken van zeldzame longaandoeningen bij kinderen (**chILD**) beter te kunnen onderzoeken, willen wij nadere gegevens over zowel het klachtenpatroon en de levenskwaliteit als klinische gegevens en het afgenomen biologisch materiaal van uw kind opslaan en analyseren. De gegevens van uw kind worden door verschillende voorzorgsmaatregelen beschermd; zo maken bijvoorbeeld de opzet van de database en de omgang met het biologisch materiaal van uw kind het onmogelijk dat onbevoegde personen uw kind kunnen identificeren. Het project is goedgekeurd door de bevoegde ethische commissie en wordt hieronder uitvoerig toegelicht.

Wie beheert het register?
Het Europese **chILD-register en de biobank** (**chILD-EU-register**), gedragen door de non-profitorganisatie Kinderlungenregister (KLR) e.V., voert het onderzoek uit. De coördinator van dit onderzoeksnetwerk is prof. dr. Matthias Griese, die bereikbaar is op het volgende adres:

Prof. Matthias Griese
Dr. von Haunersches Kinderspital,
Universiteit München
Lindwurmstr. 4
80337 München

Tel.: +49 / 89 / 4400-57878
Fax: +49 / 89 / 4400-57879
E-mail: matthias.griese@med.uni-muenchen.de

Wat is het doel van het register?
Het register heeft in de eerste plaats tot doel het natuurlijke verloop en de effecten van de behandeling van verschillende vormen van zeldzame longziekten bij kinderen, met name interstitiële longziekten (children’s interstitial lung disease – **chILD**), zo volledig mogelijk in kaart te brengen. Dit moet bijdragen aan een beter begrip van de ziekte en aan de ontwikkeling van nieuwe en effectieve behandelmethoden. Om dit doel te bereiken, worden patiënten met zeldzame longaandoeningen bij kinderen, of met een longaandoening die kan lijken op een chronische interstitiële longaandoening, of met chronische symptomen die de luchtwegen betreffen en waarvan de oorzaak niet definitief is vastgesteld, evenals patiënten met andere longaandoeningen (chronische bronchitis, longafwijkingen, pulmonale hypertensie) opgenomen in het **chILD-EU-register**. Om onderliggende genetische veranderingen te kunnen opsporen bij het voorkomen van meerdere chILD-gevallen binnen één familie, kunnen desgewenst ook genetische analyses van familieleden van de patiënten worden uitgevoerd. Om deze reden kunnen ook familieleden in het **chILD-EU-register** worden opgenomen.

Welke biomaterialen worden in de biobank bewaard? Wat gebeurt ermee?
Bloed, longspoelvloeistoffen, urine, sputum, wangslijmvliesuitstrijkjes en/of weefselmonsters die bij uw kind zijn afgenomen tijdens routineonderzoeken of specifiek voor onderzoeksdoeleinden, worden voor onbepaalde tijd gearchiveerd in een centrale biobank in München. Voor toekomstige wetenschappelijke vraagstukken kan het nodig zijn dat de te onderzoeken biomaterialen zich nog steeds kunnen delen. Om deze reden willen we cellulaire bestanddelen van de biomaterialen in staat stellen zich onbeperkt te delen (het aanleggen van onsterfelijke cellijnen). Deze cellen kunnen op lange termijn worden bewaard.

Aan de hand van de bloedmonsters kunnen we onder andere genetische onderzoeken en genexpressiestudies uitvoeren. Het doel is om factoren te identificeren die een betrouwbare diagnostische classificatie van de aandoening via een bloedtest mogelijk maken. Bij vermoedelijk genetisch veroorzaakte gevallen van zeldzame longziekten zullen we genoombrede genetische tests, d.w.z. onderzoeken van het erfelijk materiaal, toepassen. Hierbij wordt gebruikgemaakt van sequentietechnieken die delen of het gehele genoom in kaart brengen (whole exome en genome sequencing). Hierdoor moeten de factoren/genen worden geïdentificeerd die verantwoordelijk zijn voor het ontstaan van de ziekte. Ook al leidt deze kennis niet direct tot een verbetering van de behandelingsmogelijkheden voor uw kind, toch kan het aantonen van bepaalde genmutaties leiden tot de ontwikkeling van gerichte, dat wil zeggen betere behandelingsvormen, waarvan uw kind mogelijk zelf zou kunnen profiteren. Bovendien kunnen er ook een of meer factoren worden ontdekt die een betrouwbare prognose van het verdere verloop van de ziekte van uw kind mogelijk maken. Deze nauwkeurige voorspelling van het ziekteverloop van uw kind kan enerzijds zeker positief zijn, bijvoorbeeld bij een geplande longtransplantatie, maar kan anderzijds ook een belasting voor u en uw kind vormen, mocht het resultaat niet positief zijn en er nog geen behandelingsmogelijkheden beschikbaar zijn.
Bij genoombrede onderzoeken bestaat het risico dat uw kind aan de hand van de genetische gegevens kan worden geïdentificeerd.

Verder kunnen bij genoombrede onderzoeken ook bevindingen naar voren komen die wijzen op risico's voor aandoeningen die niets te maken hebben met de aandoening waarvoor uw kind in het **chILD-EU-register** is opgenomen. Dit kan bijvoorbeeld betrekking hebben op het risico op bepaalde tumorziekten of de dragerschap van een erfelijke aandoening. Wij verzamelen dergelijke bevindingen niet systematisch. Deze worden u alleen meegedeeld op uw uitdrukkelijke verzoek. Er kan echter geen garantie worden gegeven dat de informatie volledig is.

Aangezien aangenomen mag worden dat een deel van de chILD-gevallen genetisch bepaald is, is voor een betrouwbare identificatie van genetische factoren die verantwoordelijk zijn voor het optreden van de ziekte in uw familie ook genetisch materiaal van familieleden nodig. Hiervoor hebben wij ofwel bloed ofwel een mondslijmvliesuitstrijkje van u nodig. Daarnaast zullen wij u vragen een patiëntenvragenlijst in te vullen en u door een van onze artsen klinisch te laten onderzoeken.

Het chILD-EU-register streeft er in principe naar om de hierboven genoemde biologische monsters en bijbehorende medische gegevens op verschillende tijdstippen te verzamelen. Daarom zullen wij ook bij latere bezoeken aan de behandelende instelling de bovengenoemde monsters en verzamelde medische gegevens verzamelen, doorgaans één keer per jaar.

Welke gegevens worden verzameld? Wat gebeurt ermee?
Alle medische bevindingen uit routineonderzoeken en gegevens uit vragenlijsten over de ziektegeschiedenis en levenskwaliteit van uw kind worden in onze database opgenomen en voor onbepaalde tijd opgeslagen.
De gepseudonimiseerde biomonsters en bijbehorende gegevens worden bewaard en kunnen voor bepaalde medische onderzoeksdoeleinden, in overeenstemming met het reglement en het gegevensbeschermingsbeleid van het chILD EU-register en de biobank, ook worden doorgegeven aan andere instellingen zoals universiteiten, onderzoeksinstituten en onderzoekende bedrijven, eventueel ook in het buitenland. Daarbij worden de gegevens onder bepaalde omstandigheden ook gekoppeld aan medische gegevens in andere databases, mits aan de wettelijke voorwaarden hiervoor is voldaan. Biomonsters en gegevens die aan andere instanties zijn verstrekt, mogen uitsluitend worden gebruikt voor het vooraf bepaalde onderzoeksdoel en mogen door de ontvanger niet voor andere doeleinden worden doorgegeven. Niet-gebruikte biomonsters worden teruggegeven aan de biobank of vernietigd. Er vindt geen doorgifte plaats van gegevens waarmee uw kind kan worden geïdentificeerd aan onderzoekers of andere onbevoegde derden, zoals verzekeringsmaatschappijen of werkgevers.
Publicaties van onderzoeksresultaten vinden uitsluitend plaats in een vorm die geen conclusies over uw kind toelaat.

Wat vragen wij van u?
Wij vragen u en uw kind om een brede toestemming voor het gebruik van de biologische monsters en gegevens van uw kind. Deze worden ter beschikking gesteld voor medisch onderzoek dat tot doel heeft de preventie, opsporing en behandeling van ziekten te verbeteren. Ze zijn bedoeld om, in het belang van een zo groot mogelijk nut voor de samenleving, te worden gebruikt voor

voor veel verschillende medische onderzoeksdoeleinden worden gebruikt. Deze kunnen zowel betrekking hebben op bepaalde ziektegebieden (bijv. longaandoeningen, infectieziekten, kanker, hart- en vaatziekten) als op ziekten die vandaag de dag deels nog onbekend zijn. Omdat er in het onderzoek steeds weer nieuwe vragen opduiken, kan het zijn dat de monsters en gegevens van uw kind ook worden gebruikt voor medische onderzoeksvragen die op dit moment nog niet te voorzien zijn. De biologische monsters en gegevens worden niet gebruikt voor onderzoeksprojecten die door de ethische commissie, die het project beoordeelt, als ethisch onverantwoord worden beschouwd.

Om logistieke redenen is het voor het chILD-EU-register en de biobank niet mogelijk om individuele beperkingen op te leggen (bijv. uitsluiting van bepaald onderzoek, uitsluiting van het doorgeven van de biologische monsters aan derden). Als u of uw kind het niet volledig eens bent met de beschreven aard en duur van het gebruik, dient u geen toestemming te verlenen.

Risico's van deelname aan het register
Voor het ter beschikking stellen van de biologische monsters en gegevens van uw kind ontvangt u of uw kind geen vergoeding. Mocht er commercieel voordeel worden gehaald uit het onderzoek, dan krijgt u of uw kind daar geen aandeel in. De biobank gebruikt de biologische monsters en gegevens van uw kind uitsluitend voor wetenschappelijke doeleinden. Ze worden niet verkocht. De biobank kan echter van gebruikers van de biologische monsters en gegevens een redelijke onkostenvergoeding vragen voor het ter beschikking stellen ervan.

De bloedmonsters worden afgenomen in het kader van de routinediagnostiek, wat betekent dat er geen extra aderprikken nodig zijn en dat er voor uw kind dus ook geen extra risico's zouden moeten ontstaan. Tot de risico's van de bloedafname tijdens de routinediagnostiek behoort het ontstaan van kleine blauwe plekken op de prikplaats. Bovendien kan er in zeldzame gevallen sprake zijn van blijvende zenuwbeschadiging ter hoogte van de prikplaats. De hoeveelheid afgenomen bloed zal in totaal niet meer bedragen dan 2/3 van een eetlepel (10 ml).

De gegevens en monsters van uw kind zijn beveiligd
De instantie die verantwoordelijk is voor de verwerking van uw gegevens is het Kinderlungenregister (KLR) e.V., waarvan de voorzitter momenteel de coördinator van het chILD-EU-project is, prof. dr. M. Griese van de Universiteit van München (zie hierboven voor contactgegevens). U kunt te allen tijde via de website van het consortium (www.childeu.net) nagaan wie de huidige gegevensverwerkende instantie is.
Om redenen van gegevensbescherming worden de medische en identificerende gegevens van uw kind (met name naam, adres en volledige geboortedatum) afzonderlijk opgeslagen bij twee verschillende instanties:

- De hierboven genoemde en medisch relevante gegevens, dat wil zeggen de voorgeschiedenis, de medische bevindingen, de behandelingsvormen, de voorgeschreven medicijnen en de monstergegevens van uw kind, worden in gepseudonimiseerde vorm (d.w.z. de identificerende gegevens van uw kind, met name naam en adres, worden vervangen door een identificatienummer) opgeslagen in een medische onderzoeksdatabase. Identificatie van uw kind is op basis van het pseudoniem alleen niet mogelijk. Deze centrale behandelingsdatabank wordt in onze opdracht beheerd in een streng beveiligd datacentrum dat gespecialiseerd is in gevoelige gegevens. Wij zorgen ervoor dat het datacentrum voldoet aan een passende norm voor gegevensbescherming en gegevensbeveiliging. Deze gepseudonimiseerde medische gegevens kunnen worden ingezien door andere artsen en wetenschappers die in het register zijn geregistreerd.
- Los van de medische gegevens worden de identificerende gegevens en het identificatienummer van uw kind opgeslagen in het datacenter van de Universiteit van Giessen.

Slechts een beperkte groep personen heeft toegang tot de gegevens van uw kind. Deze personen zijn tot geheimhouding verplicht. De gegevens zijn beveiligd tegen toegang door derden en mogen uitsluitend voor het onderzoeksproject worden gebruikt. Tot de opgeslagen persoonsgegevens heeft slechts een zeer kleine, geautoriseerde groep medewerkers toegang, en wel alleen wanneer contact om belangrijke medische redenen noodzakelijk is en dit via de behandelende arts niet lukt. De contactgegevens van uw kind worden op geen enkel moment doorgegeven aan een andere, derde partij.
Met het oog op kwaliteitsborging kan aan toezichthouders voor een beperkte periode toegang tot de gegevens worden verleend; hiervoor is een besluit van het bestuursorgaan van het chILD-EU-register vereist. Deze personen zijn

tot geheimhouding verplicht. Het biomateriaal dat bij uw kind is afgenomen, wordt centraal aan de Universiteit van München, onder leiding van prof. M. Griese (zie hierboven), verzameld, gepseudonimiseerd – dat wil zeggen onder een identificatienummer – en centraal opgeslagen en verwerkt.
De gegevens met betrekking tot deze monsters worden afzonderlijk in de centrale behandelingsdatabank onder dit identificatienummer opgeslagen.
Voor het uitvoeren van bepaalde wetenschappelijke onderzoeken kan het nodig zijn om het biomateriaal van uw kind – evenals klinische gegevens – door te geven. Ook in dit geval gebeurt dit uitsluitend in gepseudonimiseerde vorm. Over een dergelijke doorgifte van klinische gegevens of biomateriaal voor wetenschappelijke doeleinden beslist het bestuursorgaan van het Europese chILD-EU-register en de biobank na overleg met de ethische commissie.

Als uw kind wordt behandeld in een ander centrum dan het Dr. von Hauners Kinderziekenhuis, maar dit centrum de identiteit van het kind al kent in het kader van een gelijktijdige behandeling (bijvoorbeeld advies over diagnose of therapie), zal het behandelteam van het Dr. von Hauners Kinderziekenhuis mogelijk ter ondersteuning ook gegevens voor het chILD-EU-register verwerken, waarbij de naam van de patiënt bekend is. Het behandelteam is onderworpen aan het medisch beroepsgeheim ten opzichte van derden en ontvangt een kopie van de toestemmingsverklaring voor het chILD-EU-register en de biobank. Uiteraard worden de gegevens in het register uitsluitend gepseudonimiseerd opgeslagen.

Deelname aan dit register is vrijwillig. U kunt de deelname te allen tijde beëindigen zonder opgave van redenen en zonder dat dit gevolgen heeft voor de medische zorg voor uw kind of voor de relatie tussen u en uw kind en de behandelende arts. Omgekeerd kan uw kind ook uit dit register worden verwijderd, mochten medische of organisatorische redenen dit vereisen. Gelieve uw intrekking van de deelname aan het register door te geven aan de behandelende arts van uw kind. In geval van intrekking worden de gegevens en het biomateriaal van uw kind in gepseudonimiseerde vorm gebruikt voor verdere onderzoeksprojecten. Bovendien kunnen gegevens uit reeds uitgevoerde analyses niet meer worden verwijderd.

Aanvullende informatie overeenkomstig de Europese Algemene Verordening Gegevensbescherming

Met betrekking tot uw gegevens hebt u de

volgende rechten: Recht op inzage:
U hebt recht op inzage in de persoonsgegevens van uw kind die in het kader **van** het chILD-EU-register worden verzameld, verwerkt of eventueel aan derden worden doorgegeven (verstrekking van een *kosteloze* kopie).

Recht op rectificatie:
U hebt het recht om onjuiste persoonsgegevens betreffende uw kind te laten corrigeren.

Recht op verwijdering
U hebt het recht op verwijdering van persoonsgegevens die betrekking hebben op uw kind, bijvoorbeeld wanneer deze gegevens niet langer nodig zijn voor het doel waarvoor ze zijn verzameld.

Recht op beperking van de verwerking
Onder bepaalde voorwaarden hebt u het recht om beperking van de verwerking te eisen, d.w.z. dat de gegevens alleen mogen worden opgeslagen, maar niet verwerkt. Hiervoor moet u een verzoek indienen. Neem hiervoor contact op met uw onderzoeksarts of met de functionaris voor gegevensbescherming van het chILD-EU-register.

Recht op gegevensoverdraagbaarheid
U hebt het recht om de persoonsgegevens betreffende uw kind, die u aan de verwerkingsverantwoordelijke van het chILD-EU-register hebt verstrekt, te ontvangen. Hiermee kunt u verzoeken dat deze gegevens aan u of, voor zover technisch mogelijk, aan een andere door u aangewezen instantie worden doorgegeven.

Recht van bezwaar
U hebt het recht om te allen tijde bezwaar te maken tegen concrete beslissingen of maatregelen met betrekking tot de verwerking van de persoonsgegevens van uw kind. Een dergelijke verwerking vindt vervolgens in principe niet meer plaats.

Toestemming voor de verwerking van persoonsgegevens en het recht op intrekking van deze toestemming
De verwerking van de persoonsgegevens van uw kind is alleen rechtmatig met uw toestemming.

U hebt het recht om uw toestemming voor de verwerking van persoonsgegevens te allen tijde in te trekken. De gegevens die tot dat moment zijn verzameld, mogen echter nog wel worden verwerkt door de instanties die worden genoemd in de patiënteninformatie en toestemmingsverklaring van het chILD-EU-register.

Als u gebruik wilt maken van een van deze rechten, neem dan contact op met uw onderzoeksarts of met de functionaris voor gegevensbescherming van uw chILD-EU-registercentrum (adres bij de functionaris voor gegevensbescherming van het register) of rechtstreeks met de functionaris voor gegevensbescherming van het register. Bovendien hebt u het **recht om een klacht in te dienen bij de toezichthoudende autoriteit(en)** indien u van mening bent dat de verwerking van uw persoonsgegevens in strijd is met de AVG:

Gegevensbescherming: contactgegevens van de functionaris voor gegevensbescherming en de toezichthoudende autoriteit van het chILD-EU-register

Verantwoordelijke(n) voor de gegevensverwerking bij het chILD-EU-registercentrum (zie pagina 1 van de patiëntenvoorlichting en toestemmingsverklaring)

Functionaris voor gegevensbescherming		**Toezichthoudende autoriteit voor gegevensbescherming**	
Naam:	De heer Gerhard Meyer Officiële functionaris voor gegevensbescherming Universitair Ziekenhuis München	Naam:	Bevoegde functionaris voor gegevensbescherming van de deelstaat Beieren (BayLfD) Prof. dr. Thomas Petri
Adres:	Pettenkoferstr. 8 80336 München	Adres:	Postadres: Postbus 22 12 19, 80502 München Bezoekadres: Wagmüllerstr. 1, 80538 München
Telefoon:		Telefoon:	Tel.: 089 212672-0 Fax: 089 212672-50
E-mail	datenschutz@med.uni-muenchen.de	E-mail	

Gegevensbescherming: contactgegevens van de federale commissaris voor gegevensbescherming

De federale commissaris voor gegevensbescherming en vrijheid van informatie
Husarenstr. 30
53117 Bonn
Telefoon: 0228-997799-0
Fax: 0228-997799-550
E-mail: poststelle@bfdi.bund.de