



**AANVRAAGFORMULIER VOOR  
HEMOGLOBINOPATHIE (HbP) ONDERZOEK**

Eigenaam + voorletters  
Naam echtgenoot / partner  
Straatnaam en huisnummer  
Postcode en woonplaats  
Geboortedatum  
Geslacht  
Burgerservicenummer


patiëntsticker / volledig invullen

**Postadres:**

LDGA  
LUMC - gebouw 2, Postzone S-06-P  
Eindhovenweg 20, 2333 ZC Leiden  
Postbus 9600, 2300 RC Leiden

**Secretariaat:**

Tel. : 071 – 526 9800  
Fax : 071 – 526 8276  
Email : [ldga@lumc.nl](mailto:ldga@lumc.nl)  
Website : [www.lumc.nl/klingen](http://www.lumc.nl/klingen) / [www.hbpinfo.com](http://www.hbpinfo.com)

**ONDERZOEKSAANVRAAG EN BENODIGD MATERIAAL:**

- **SPECIEEL ONDERZOEK:** (hematologie en moleculair onderzoek) 7 - 10 ml EDTA bloed
- **SPOEDONDERZOEK** voor HbS i.v.m. NARCOSE: 7 - 10 ml EDTA bloed (alleen tijdens kantooruren)  
**Gaarne datum operatie, emailadres cq telefoonnummer vermelden voor uitslag op korte termijn.**
- **SPOEDONDERZOEK** i.v.m zwangerschap bij (potentiële) risicoparen: 7- 10 ml EDTA bloed van beide partners en chorion villi / vruchtwater van foetus. **Alleen na telefonisch overleg!**

**MATERIAAL:** Materiaal altijd voorzien van naam en geboortedatum of patiëntnummer.

**TRANSPORT:** Correct verpakken. Per bode / koerier of per snelpost, afhankelijk van onderzoeksvraag.

**FORMULIER:** Volledig invullen s.v.p. (per persoon één formulier) en de laatste pagina met patiënteninformatie **meegeven** aan patiënt!

Voor meer informatie zie onze website > patiënt en zorg > informatie voor de verwijzer/aanvrager > LDGA

<b>AANVRAGEND ARTS</b> :	Telefoon :
Zh/instelling :	Afdeling :
Adres :	Uw ref nr :
Postcode / Plaats :	Cc. Uitslag :

Datum bloedafname: ..... / ..... / 20...	Hb	Ht	Ery	MCV	MCH	MCHC	Ret	Ferritine	Serum	Fe
Therapie	Splenectomie		Transfusie <input type="radio"/> Nee <input type="radio"/> Ja, d.d: ...../...../20.....		Land van herkomst (i.v.m. genfrequentie)			Familiäre Symptomatologie		

**INDICATIES:**

- HbP in de familie
- Partner van HbP drager:  
Naam partner: .....
- Persisterende microcytaire anemie met normale ijzer parameters
- Microcytair bloedbeeld met of zonder anemie
- (Voorbereidend) prenataal onderzoek; eerder aangedaan kind? ja / nee\*. Indien ja, informatie / ref.nr. geven in toelichting.
- Anders: .....
- Familieonderzoek en genotypering n.a.v. resultaten hielprik
- Anemie/Hemolyse e.c.i.
- Cyanose/Polyglobulie e.c.i.
- Hydrops foetalis e.c.i.
- Afkomstig uit land met hoge dragerschaps-frequentie

**TOELICHTING / ANAMNESE / STAMBOOM (extra ruimte z.o.z.):**

**IN TE VULLEN DOOR LABORATORIUM:**

...-nummer:  
...-nummer:  
Familienummer:  
Gen / Miracle code  
F0246

Datum bloedontvangst:  
Hoeveelheid ontvangen bloed:  
Declarabel:  
Paraaf staf:

Paraaf ontvangst:

## 1. Aanvragen

- 1.1 Om fouten en vertragingen te voorkomen, behoren aanvragen op duidelijke en ondubbelzinnige wijze te worden ingediend. Door gebruik te maken van dit aanvraagformulier komen alle gewenste gegevens aan de orde.
- 1.3 Met de acceptatie van een aanvraag verplicht het LDGA zich de gevraagde werkzaamheden met de nodige zorg en vakmanschap uit te voeren binnen de voor het LDGA geldende kwaliteitscriteria.
- 1.4 Aanvragen kunnen door het LDGA worden geweigerd indien ze onvoldoende gegevens bevatten om een resultaat te bereiken dat voldoet aan de door het LDGA gestelde kwaliteitscriteria. Het LDGA stelt in dit geval direct de aanvrager daarvan in kennis.
- 1.5 Waar geïndiceerd wordt het onderzoek op twee onafhankelijke monsters uitgevoerd. Indien deze niet beschikbaar zijn, zal het laboratorium de aanvrager verzoeken een tweede monster in te sturen, alvorens het onderzoek gestart wordt.

## 2. Monsters

- 2.1 De aanvrager levert de te onderzoeken monsters aan bij het LDGA, voorzien van twee unieke identificaties (naam of patiëntnummer en geboortedatum) en een volledig ingevuld aanvraagformulier.
- 2.2 Bloed en overig materiaal welke bij kamertemperatuur verstuurd kan worden, verpakken en verzenden volgens de voorschriften UN3373 en verpakkingsinstructie P650 (ADR), samen met het aanvraagformulier (zie [onze website](#), > patiënt en zorg > informatie voor de verwijzer / aanvrager). Voor materiaal dat bevroren verstuurd moet worden graag vooraf overleg (telefoon 071 526 9800 of via [ldga@lumc.nl](mailto:ldga@lumc.nl)) zodat we de juiste binnenkomst en opslag kunnen waarborgen. Prenatale monsters altijd per koerier versturen na overleg met het laboratorium.
- 2.3 Indien niet wordt voldaan aan het gestelde in 2.1 en 2.2, is het LDGA niet gehouden het ingestuurde monster in ontvangst te nemen en/of onderzoek uit te voeren.

## 3. Uitvoering

- 3.1 Het LDGA bepaalt de wijze waarop, de methode en apparatuur waarmee de werkzaamheden worden uitgevoerd.
- 3.2 Alle werkzaamheden worden uitgevoerd volgens uitdrukkelijk van toepassing verklaarde normen, standaarden en regels. Desgevraagd verstrekt het LDGA de aanvrager hieromtrent inlichtingen.
- 3.3 Het LDGA zal, indien een aanvraag zich (mede) uitstrekt tot werkzaamheden op een gebied waarmee het LDGA geen ervaring heeft, contact opnemen met de aanvrager omtrent de uitbesteding van die werkzaamheden.
- 3.4 Alle handelingen en opslag voorafgaand aan de in ontvangstdatum van een monster vallen buiten de verantwoordelijkheid van het LDGA.

## 4. Rapportage

- 4.1 Resultaten in de vorm van onderzoeksuitslagen, adviezen, informatie of welke andere vorm dan ook, worden door het LDGA in schriftelijke vorm aangeleverd.
- 4.2 Voor de doorlooptijden van de diverse onderzoeken verwijzen we u naar onze [website](#).
- 4.3 De door het LDGA gerapporteerde resultaten hebben betrekking op het materiaal en de informatie zoals dat door het laboratorium is ontvangen. Het LDGA neemt geen verantwoordelijkheid voor eventuele fouten in monsterafname, identificatie van het ontvangen materiaal en - waar relevant - familierelaties, zoals door de opdrachtgever verstrekt.

## 5. Geheimhouding

- 5.1 Geheimhouding van gegevens is gewaarborgd middels een privacyreglement.

## 6. Gebruik patiëntenmateriaal

- 6.1 Voor zover bij de indiening van de aanvraag daarover niets is overeengekomen, zal het LDGA het patiëntenmateriaal, c.q. de restanten en/of isolaten daarvan na onderzoek, overeenkomstig de eigen voorschriften bewaren.
- 6.2 Een schriftelijk verzoek van de patiënt of diens wettelijke vertegenwoordigers kan ingediend worden ter vernietiging van monsters.
- 6.3 Het gebruik van gecodeerd patiëntenmateriaal is soms gewenst bij het ontwikkelen en verbeteren van analysemethoden (controles en validatie) en voor nader onderzoek in lijn met de oorspronkelijke diagnostische vraagstelling. Bij nader gebruik van lichaamsmateriaal conformeert de afdeling Klinische Genetica zich aan de richtlijnen van de Code Goed Gebruik van de [Federatie van Medisch Wetenschappelijke Verenigingen \(FMWV\)](#) en indien van toepassing de lokale Medisch Ethische Commissie. Het LDGA verzoekt de aanvrager de patiënt hierover te informeren (zie patiënteninformatie op laatste pagina aanvraagformulier). In geval het nader gebruik van patiëntenmateriaal resulteert in voor de patiënt relevante bevindingen zal deze via de oorspronkelijke aanvrager worden geïnformeerd.

---

Extra ruimte voor toelichting:

Leids Universitair Medisch Centrum

Centrum voor Humane en Klinische Genetica - **afdeling Klinische Genetica**

## DIT GEDEELTE MEEGEVEN AAN PATIENT

### PATIENTENINFORMATIE

Bij u is lichaamsmateriaal (bijv. bloed, urine, stukje huid, wangslijmvlies, vlokken/vruchtwater) afgenomen voor chromosomen-, DNA-, of biochemisch onderzoek naar een bepaalde aandoening. Nadat het diagnostisch onderzoek of de test is gedaan, blijft er meestal een kleine hoeveelheid van het materiaal over, dat niet zomaar wordt vernietigd. Dit wordt '*restmateriaal*' genoemd. Dit restmateriaal is vaak bruikbaar voor wetenschappelijk onderzoek naar deze aandoening.

Vrijwel alle kennis over gezondheid en ziekte is opgedaan door medisch-wetenschappelijk onderzoek. Dit onderzoek kan op verschillende manieren gebeuren. Soms door onderzoek bij één patiënt, soms worden gegevens van groepen van patiënten vergeleken met die van andere patiënten of gezonde personen en vaak ook door onderzoek in het laboratorium. Bij veel van dit wetenschappelijk onderzoek wordt restmateriaal van patiënten gebruikt. Dit gebeurt gecodeerd: dat wil zeggen dat de onderzoeker niet weet van wie het materiaal is; het is dus niet direct herleidbaar tot een individu. Alleen degene die het restmateriaal aan de onderzoeker gegeven heeft, heeft de sleutel van de code en weet ook wie de behandelend arts is. Op elk van onze laboratoria is een persoon aangewezen die de unieke code zal aanbrengen en die hiervoor verantwoordelijk is.

Als het voor het onderzoek wel nodig is dat de onderzoeker weet om wie het gaat, en het lichaamsmateriaal dus herleidbaar is, dient u hiervoor *uitdrukkelijk toestemming* te geven en zal dit van tevoren aan u worden gevraagd en met u worden besproken.

Soms gebeurt het dat de onderzoeker iets op het spoor komt dat direct voor een bepaalde patiënt van belang is. Degene die de sleutel van de code heeft zal dit aan de behandelend arts van de patiënt laten weten. Uw arts zal deze informatie alleen met u bespreken, als u aangegeven heeft zulke nieuwe informatie te willen ontvangen.

#### Wat moet u doen?

- U hoeft niets te doen, als u *geen bezwaar* heeft tegen gebruik van uw restmateriaal voor wetenschappelijk onderzoek waarbij de onderzoeker *geen beschikking heeft over uw persoonsgegevens*.
- Als u *wel bezwaar* heeft kunt u dit melden aan uw behandelend arts. Dit wordt aangetekend en doorgegeven aan het laboratorium, zodat het restmateriaal niet wordt gebruikt.
- Als u geen bezwaar heeft en wel geïnformeerd wil worden over resultaten, die voor u of voor uw familieleden van belang zijn, kunt u dit ook melden aan de behandelend arts.
- U wordt apart benaderd en geïnformeerd, indien er sprake is van onderzoek waarbij de onderzoeker *wel over uw persoonsgegevens* moet kunnen beschikken. Voor dit soort onderzoek is altijd uw *schriftelijke toestemming* nodig.

We hopen u zo voldoende informatie te hebben gegeven. De volledige tekst van deze patiënteninformatie kunt u nalezen op de website [www.federa.org](http://www.federa.org). De tekst en gedragsregels kunt u ook opvragen bij Federa - FMWV (Federatie van Medisch Wetenschappelijke Verenigingen). Het adres is Erasmus MC, JN1 WS Ae 409, FMWV, Postbus 2040, 3000CA Rotterdam.