

(S6)

**Samtykke fra forældremyndighedens indehaver(e) til deres barns deltagelse i et sundhedsvidenskabeligt forskningsprojekt.**

Forskningsprojektets titel: **Systematic Assessment of patients with Cholesteryl Ester Storage Disease and their family members** [redacted]

Erklæring fra indehaveren/indehaverne af forældremyndigheden\*:

Jeg/vi har fået skriftlig og mundtlig information og jeg/vi ved nok om formål, metode, fordele og ulemper til at give mit/vores samtykke.

Jeg/vi ved, at det er frivilligt at deltage, og at jeg/vi altid kan trække mit/vores samtykke tilbage uden, at min/vores datter/søn mister sine nuværende eller fremtidige rettigheder til behandling.

Jeg/vi giver samtykke til, at [redacted] (barnets navn) deltager i forskningsprojektet og at [redacted] (barnets navn) med henblik på opbevaring i en forskningsbiobank. Jeg/vi har fået en kopi af dette samtykkeark samt en kopi af den skriftlige information om projektet til eget brug.

Navnet/navnene på forældremyndighedens indehaver(e):

[redacted]

Dato: 13/3-19 Underskrift: [redacted]

Dato: 13/3-19 Underskrift: [redacted]

Ønsker du/I at blive informeret om forskningsprojektets overordnede resultat?:

Ja ☒ (sæt x)      Nej ☐ (sæt x)

**Erklæring fra den, der afgiver information:**

Jeg erklærer, at forældrene/barnet har modtaget mundtlig og skriftlig information om forsøget.

Efter min overbevisning er der givet tilstrækkelig information til, at forældrene kan træffe beslutning om barnets deltagelse i forsøget.

Navnet på den, der har afgivet information: [redacted]

Dato: 13/3-19 Underskrift: [redacted]

Projektidentifikation: [redacted]

\*Det er krævet at begge forældre skal give deres informerede samtykke til deres barns deltagelse i forsøget, hvis der er fælles forældremyndighed. Hvis kun én underskriver, skal der foreligge fuldmagt fra den anden. Hvis der kun er én forældremyndighedsindehaver, skal foreligge dokumentation for forældremyndigheden, f.eks. ved et udtræk fra CPR-registret eller kopi af dom om forældremyndighed, eller, for børn født før 2004, en erklæring på tro og love.

(S4)

**Informeret samtykke til deltagelse i et sundhedsvidenskabeligt forskningsprojekt.**

**Forskningsprojektets titel: Systematic Assessment of patients with Cholesteryl Ester Storage Disease and their family members**

**[Oversat: Systematisk undersøgelse af patienter med ' Cholesteryl Ester Storage Disease' og deres familiemedlemmer] [REDACTED]**

**Erklæring fra forsøgspersonen:**

Jeg har fået skriftlig og mundtlig information og jeg ved nok om formål, metode, fordele og ulemper til at sige ja til at deltage.

Jeg ved, at det er frivilligt at deltage, og at jeg altid kan trække mit samtykke tilbage uden at miste mine nuværende eller fremtidige rettigheder til behandling.

Jeg giver samtykke til, at deltage i forskningsprojektet og til, at mit biologiske materiale udtages med henblik på opbevaring i en forskningsbiobank. Jeg har fået en kopi af dette samtykkeark samt en kopi af den skriftlige information om projektet til eget brug.

Forsøgspersonens navn: [REDACTED]

Dato: 11/10-2018 Underskrift [REDACTED]

Hvis der kommer nye væsentlige helbredsoplysninger frem om dig i forskningsprojektet vil du blive informeret. Vil du **frabede** dig information om nye væsentlige helbredsoplysninger, som kommer frem i forskningsprojektet, bedes du markere her: \_\_\_\_\_ (sæt x)

Ønsker du at blive informeret om forskningsprojektets resultat samt eventuelle konsekvenser for dig?:

Ja X (sæt x)      Nej \_\_\_\_\_ (sæt x)

**Erklæring fra den, der afgiver information:**

Jeg erklærer, at forsøgspersonen har modtaget mundtlig og skriftlig information om forsøget.

Efter min overbevisning er der givet tilstrækkelig information til, at der kan træffes beslutning om deltagelse i forsøget.

Navnet på den, der har afgivet information [REDACTED]

Dato: 11/10-18 Underskrift: [REDACTED]

Projektidentifikation [REDACTED]

(S4)

**Informeret samtykke til deltagelse i et sundhedsvidenskabeligt forskningsprojekt.**

**Forskningsprojektets titel: Systematic Assessment of patients with Cholesteryl Ester Storage Disease and their family members**

**[Oversat: Systematisk undersøgelse af patienter med ' Cholesteryl Ester Storage Disease' og deres familiemedlemmer] [REDACTED]**

**Erklæring fra forsøgspersonen:**

Jeg har fået skriftlig og mundtlig information og jeg ved nok om formål, metode, fordele og ulemper til at sige ja til at deltage.

Jeg ved, at det er frivilligt at deltage, og at jeg altid kan trække mit samtykke tilbage uden at miste mine nuværende eller fremtidige rettigheder til behandling.

Jeg giver samtykke til, at deltage i forskningsprojektet og til, at mit biologiske materiale udtages med henblik på opbevaring i en forskningsbiobank. Jeg har fået en kopi af dette samtykkeark samt en kopi af den skriftlige information om projektet til eget brug.

Forsøgspersonens navn: [REDACTED]

Dato: \_\_\_\_\_ Underskrift: [REDACTED]

Hvis der kommer nye væsentlige helbredsoplysninger frem om dig i forskningsprojektet vil du blive informeret. Vil du **frabede** dig information om nye væsentlige helbredsoplysninger, som kommer frem i forskningsprojektet, bedes du markere her: \_\_\_\_\_ (sæt x)

Ønsker du at blive informeret om forskningsprojektets resultat samt eventuelle konsekvenser for dig?:

Ja \_\_\_\_\_ (sæt x)      Nej \_\_\_\_\_ (sæt x)

**Erklæring fra den, der afgiver information:**

Jeg erklærer, at forsøgspersonen har modtaget mundtlig og skriftlig information om forsøget.

Efter min overbevisning er der givet tilstrækkelig information til, at der kan træffes beslutning om deltagelse i forsøget.

Navnet på den, der har afgivet information [REDACTED]

Dato: \_\_\_\_\_ Underskrift: [REDACTED]

Projektidentifikation: [REDACTED]

(S4)

**Informeret samtykke til deltagelse i et sundhedsvidenskabeligt forskningsprojekt.**

**Forskningsprojektets titel: Systematic Assessment of patients with Cholesteryl Ester Storage Disease and their family members**

**[Oversat: Systematisk undersøgelse af patienter med ' Cholesteryl Ester Storage Disease' og deres familiemedlemmer]** [REDACTED]

**Erklæring fra forsøgspersonen:**

Jeg har fået skriftlig og mundtlig information og jeg ved nok om formål, metode, fordele og ulemper til at sige ja til at deltage.

Jeg ved, at det er frivilligt at deltage, og at jeg altid kan trække mit samtykke tilbage uden at miste mine nuværende eller fremtidige rettigheder til behandling.

Jeg giver samtykke til, at deltage i forskningsprojektet og til, at mit biologiske materiale udtages med henblik på opbevaring i en forskningsbiobank. Jeg har fået en kopi af dette samtykkeark samt en kopi af den skriftlige information om projektet til eget brug.

Forsøgspersonens navn: [REDACTED]

Dato:

17/6-19

Underskrift: [REDACTED]

Hvis der kommer nye væsentlige helbredsoplysninger frem om dig i forskningsprojektet vil du blive informeret. Vil du **frabede** dig information om nye væsentlige helbredsoplysninger, som kommer frem i forskningsprojektet, bedes du markere her: \_\_\_\_\_ (sæt x)

Ønsker du at blive informeret om forskningsprojektets resultat samt eventuelle konsekvenser for dig?:

Ja ☒ (sæt x)      Nej ☐ (sæt x)

**Erklæring fra den, der afgiver information:**

Jeg erklærer, at forsøgspersonen har modtaget mundtlig og skriftlig information om forsøget.

Efter min overbevisning er der givet tilstrækkelig information til, at der kan træffes beslutning om deltagelse i forsøget.

Navnet på den, der har afgivet information:

Dato: \_\_\_\_\_

Underskrift: \_\_\_\_\_

Projektidentifikation: H-18020170

(S4)

**Informeret samtykke til deltagelse i et sundhedsvidenskabeligt forskningsprojekt.**

**Forskningsprojektets titel: Systematic Assessment of patients with Cholesteryl Ester Storage Disease and their family members**

**[Oversat: Systematisk undersøgelse af patienter med ' Cholesteryl Ester Storage Disease' og deres familiemedlemmer]** [REDACTED]

**Erklæring fra forsøgspersonen:**

Jeg har fået skriftlig og mundtlig information og jeg ved nok om formål, metode, fordele og ulemper til at sige ja til at deltage.

Jeg ved, at det er frivilligt at deltage, og at jeg altid kan trække mit samtykke tilbage uden at miste mine nuværende eller fremtidige rettigheder til behandling.

Jeg giver samtykke til, at deltage i forskningsprojektet og til, at mit biologiske materiale udtages med henblik på opbevaring i en forskningsbiobank. Jeg har fået en kopi af dette samtykkeark samt en kopi af den skriftlige information om projektet til eget brug.

Forsøgspersonens navn: [REDACTED]

Dato: 13/3-19 Underskrift: [REDACTED]

Hvis der kommer nye væsentlige helbredsoplysninger frem om dig i forskningsprojektet vil du blive informeret. Vil du **frabede** dig information om nye væsentlige helbredsoplysninger, som kommer frem i forskningsprojektet, bedes du markere her: \_\_\_\_\_ (sæt x)

Ønsker du at blive informeret om forskningsprojektets resultat samt eventuelle konsekvenser for dig?:

Ja X (sæt x)      Nej \_\_\_\_\_ (sæt x)

**Erklæring fra den, der afgiver information:**

Jeg erklærer, at forsøgspersonen har modtaget mundtlig og skriftlig information om forsøget.

Efter min overbevisning er der givet tilstrækkelig information til, at der kan træffes beslutning om deltagelse i forsøget.

Navnet på den, der har afgivet information:

Dato: 13/3-19 Underskrift: [REDACTED]

Projektidentifikation: [REDACTED]

(S4)

**Informeret samtykke til deltagelse i et sundhedsvidenskabeligt forskningsprojekt.**

**Forskningsprojektets titel: Systematic Assessment of patients with Cholesteryl Ester Storage Disease and their family members**

**[Oversat: Systematisk undersøgelse af patienter med ' Cholesteryl Ester Storage Disease' og deres familiemedlemmer]** [REDACTED]

**Erklæring fra forsøgspersonen:**

Jeg har fået skriftlig og mundtlig information og jeg ved nok om formål, metode, fordele og ulemper til at sige ja til at deltage.

Jeg ved, at det er frivilligt at deltage, og at jeg altid kan trække mit samtykke tilbage uden at miste mine nuværende eller fremtidige rettigheder til behandling.

Jeg giver samtykke til, at deltage i forskningsprojektet og til, at mit biologiske materiale udtages med henblik på opbevaring i en forskningsbiobank. Jeg har fået en kopi af dette samtykkeark samt en kopi af den skriftlige information om projektet til eget brug.

Forsøgspersonens navn: [REDACTED]

Dato: 19/12-18 Underskrift: [REDACTED]

Hvis der kommer nye væsentlige helbredsoplysninger frem om dig i forskningsprojektet vil du blive informeret. Vil du **frabede** dig information om nye væsentlige helbredsoplysninger, som kommer frem i forskningsprojektet, bedes du markere her: \_\_\_\_\_ (sæt x)

Ønsker du at blive informeret om forskningsprojektets resultat samt eventuelle konsekvenser for dig?:

Ja ☒ (sæt x)      Nej ☐ (sæt x)

**Erklæring fra den, der afgiver information:**

Jeg erklærer, at forsøgspersonen har modtaget mundtlig og skriftlig information om forsøget.

Efter min overbevisning er der givet tilstrækkelig information til, at der kan træffes beslutning om deltagelse i forsøget.

Navnet på den, der har afgivet information: [REDACTED]

Dato: 19/12-18 Underskrift: [REDACTED]

Projektidentifikation: [REDACTED]

(S6)

**Samtykke fra forældremyndighedens indehaver(e) til deres barns deltagelse i et sundhedsvidenskabeligt forskningsprojekt.**

Forskningsprojektets titel: **Systematic Assessment of patients with Cholesteryl Ester Storage Disease and their family members** [redacted]

Erklæring fra indehaveren/indehaverne af forældremyndigheden\*:

Jeg/vi har fået skriftlig og mundtlig information og jeg/vi ved nok om formål, metode, fordele og ulemper til at give mit/vores samtykke.

Jeg/vi ved, at det er frivilligt at deltage, og at jeg/vi altid kan trække mit/vores samtykke tilbage uden, at min/vores datter/søn mister sine nuværende eller fremtidige rettigheder til behandling.

Jeg/vi giver samtykke til, at [redacted] (barnets navn) deltager i forskningsprojektet og til, at hans/hendes biologiske materiale udtages med henblik på opbevaring i en forskningsbiobank. Jeg/vi har fået en kopi af dette samtykkeark samt en kopi af den skriftlige information om projektet til eget brug.

Navnet/navnene på forældremyndighedens indehaver(e):

[redacted]

Dato: 17/6-19 Underskrift: [redacted]

Dato: \_\_\_\_\_ Underskrift: \_\_\_\_\_

Ønsker du/I at blive informeret om forskningsprojektets overordnede resultat?:

Ja ☒ (sæt x)      Nej ☐ (sæt x)

**Erklæring fra den, der afgiver information:**

Jeg erklærer, at forældrene/barnet har modtaget mundtlig og skriftlig information om forsøget.

Efter min overbevisning er der givet tilstrækkelig information til, at forældrene kan træffe beslutning om barnets deltagelse i forsøget.

Navnet på den, der har afgivet information:

Dato: \_\_\_\_\_ Underskrift: \_\_\_\_\_

Projektidentifikation: H-18020170

\*Det er kræves at begge forældre skal give deres informerede samtykke til deres barns deltagelse i forsøget, hvis der er fælles forældremyndighed. Hvis kun én underskriver, skal der foreligge fuldmagt fra den anden. Hvis der kun er én forældremyndighedsindehaver, skal foreligge dokumentation for forældremyndigheden, f.eks. ved et udtræk fra CPR-registret eller kopi af dom om forældremyndighed, eller, for børn født før 2004, en erklæring på tro og love.

(S6)

**Samtykke fra forældremyndighedens indehaver(e) til deres barns deltagelse i et sundhedsvidenskabeligt forskningsprojekt.**

Forskningsprojektets titel: **Systematic Assessment of patients with Cholesteryl Ester Storage Disease and their family members** [redacted]

Erklæring fra indehaveren/indehaverne af forældremyndigheden\*:

Jeg/vi har fået skriftlig og mundtlig information og jeg/vi ved nok om formål, metode, fordele og ulemper til at give mit/vores samtykke.

Jeg/vi ved, at det er frivilligt at deltage, og at jeg/vi altid kan trække mit/vores samtykke tilbage uden, at min/vores datter/søn mister sine nuværende eller fremtidige rettigheder til behandling.

Jeg/vi giver samtykke til, at [redacted] (barnets navn) deltager i forskningsprojektet og til, at hans/hendes biologiske materiale udtages med henblik på opbevaring i en forskningsbiobank. Jeg/vi har fået en kopi af dette samtykkeark samt en kopi af den skriftlige information om projektet til eget brug.

Navnet/navnene på forældremyndighedens indehaver(e):

[redacted] [redacted]

Dato: 13/3-19 Underskrift: [redacted]

Dato: 13/3-19 Underskrift: [redacted]

Ønsker du/I at blive informeret om forskningsprojektets overordnede resultat?:

Ja ☒ (sæt x)      Nej ☐ (sæt x)

**Erklæring fra den, der afgiver information:**

Jeg erklærer, at forældrene/barnet har modtaget mundtlig og skriftlig information om forsøget.

Efter min overbevisning er der givet tilstrækkelig information til, at forældrene kan træffe beslutning om barnets deltagelse i forsøget.

Navnet på den, der har afgivet information: [redacted]

Dato: 13/3-19 Underskrift: [redacted]

Projektidentifikation: [redacted]

\*Det er krævet at begge forældre skal give deres informerede samtykke til deres barns deltagelse i forsøget, hvis der er fælles forældremyndighed. Hvis kun én underskriver, skal der foreligge fuldmagt fra den anden. Hvis der kun er én forældremyndighedsindehaver, skal foreligge dokumentation for forældremyndigheden, f.eks. ved et udtræk fra CPR-registret eller kopi af dom om forældremyndighed, eller, for børn født før 2004, en erklæring på tro og love.