

Informatie voor deelname aan onderzoek

Vragenlijst naar ervaringen bij vitiligo behandeling

Inleiding

Geachte lezer,

Met deze informatiebrief willen we u vragen of u wilt meedoen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek. Meedoen is vrijwillig. U krijgt deze brief omdat u bekend bent met vitiligo.

Wel of niet meedoen heeft geen gevolgen voor de behandeling die u krijgt.

U leest hier om wat voor onderzoek het gaat, wat het voor u betekent en wat er van u verwacht wordt wanneer u besluit om deel te nemen.

Heeft u interesse?

- Lees deze brief dan aandachtig door.
- Stel vragen aan de onderzoeker die u deze informatie geeft.
- Praat met uw partner, familie of vrienden over dit onderzoek.

Wilt u meedoen? Vul dan het formulier in de bijlage in.

1. Algemene informatie

Het onderzoek wordt gedaan door het Amsterdam UMC.

2. Wat is het doel van het onderzoek?

Het doel van het onderzoek is om meer te weten te komen over hoe vitiligo patiënten hun behandeling ervaren. In deze vragenlijst kijken we vooral naar hoe beslissingen over de behandeling samen met de arts worden genomen en tegen welke problemen patiënten aanlopen tijdens hun behandeling.

3. Wat gebeurt er als u meedoet in het onderzoek?

Van de deelnemers vragen we via de vragenlijst de volgende gegevens: leeftijd, geslacht, etniciteit, gegevens over de uitgebreidheid van de vitiligo en welke medicijnen u heeft gehad voor uw vitiligo. Verder zullen we vragen naar uw ervaringen met de behandelingen en hoe de beslissingen over de behandeling samen met de arts zijn genomen.

Wat betekent deelname voor u?

U heeft zelf geen direct voordeel van meedoen aan dit onderzoek.

Uw deelname kan wel bijdragen aan meer kennis over hoe patiënten de behandeling van vitiligo ervaren en wat er verbeterd kan worden. Het invullen van de vragenlijst kost u ongeveer 10 minuten. Het invullen van deze vragenlijst heeft geen invloed op de behandeling die u op dit moment krijgt.

4. Als u niet mee wilt doen of wilt stoppen met het onderzoek.

Deelname aan het onderzoek is geheel vrijwillig. U mag tijdens het onderzoek ook zelf beslissen om te stoppen. U hoeft niet te zeggen waarom u stopt. Wel moet u dit direct melden aan de onderzoeker.

De gegevens die tot dat moment zijn verzameld, worden wel gebruikt voor het onderzoek.

5. Wat doen we met uw gegevens?

Doet u mee met het onderzoek? Dan geeft u ook toestemming om uw gegevens te verzamelen, gebruiken en bewaren.

Waarom verzamelen, gebruiken en bewaren we uw gegevens?

We verzamelen, gebruiken en bewaren uw gegevens om de vragen van dit onderzoek te kunnen beantwoorden.

Hoe beschermen we uw privacy?

Om uw privacy te beschermen geven wij uw gegevens een code. Op al uw gegevens zetten we alleen deze code.

De gegevens die direct naar u verwijzen worden dan niet meer gebruikt. De sleutel van de code bewaren we op een beveiligde plek in het ziekenhuis. Alleen de onderzoeker en leden van het onderzoeksteam weten welke code u heeft. Als we uw gegevens verwerken of delen, gebruiken we steeds alleen die code. In rapporten en publicaties over het onderzoek kan niemand terughalen dat het over u ging.

Hoe lang bewaren we uw gegevens?

We bewaren uw gegevens 10 jaar in het ziekenhuis.

Kunt u uw toestemming voor het gebruik van uw gegevens weer intrekken?

U kunt uw toestemming voor het gebruik van uw gegevens op ieder moment intrekken. Dit geldt voor het gebruik in dit onderzoek en voor het gebruik in ander onderzoek. Maar, trekt u uw

toestemming in, en hebben onderzoekers dan al gegevens gebruikt voor een onderzoek? Dan mogen zij deze gegevens nog wel gebruiken.

Mogen wij u na dit onderzoek opnieuw benaderen voor een vervolgonderzoek?

Wanneer dit onderzoek is afgelopen, doen we misschien een vervolgonderzoek. We willen u dan benaderen met de vraag of u weer deel wilt nemen. Op het toestemmingsformulier kunt u aangeven of u ons daar toestemming voor geeft.

Wilt u meer weten over uw privacy?

Misschien wilt u graag een elektronische kopie ontvangen van gegevens van u die voor het onderzoek gebruikt zijn. Dat kan. U kunt de onderzoeker hierom vragen.

Wilt u meer weten over uw rechten bij de verwerking van persoonsgegevens? Kijk dan op

<https://www.autoriteitpersoonsgegevens.nl/nl/over-privacy/persoonsgegevens>

Heeft u vragen over uw rechten? Of heeft u een klacht over uw privacy? Neem dan contact op met degene die verantwoordelijk is voor de verwerking van uw persoonsgegevens.

Als u klachten heeft over uw privacy, raden we u aan om deze eerst te bespreken met het onderzoeksteam. U kunt ook naar de Functionaris Gegevensbescherming van het Amsterdam UMC gaan. U kunt met hen contact opnemen door een mail te sturen naar Privacy@amsterdamumc.nl. Of u dient een klacht in bij de Autoriteit Persoonsgegevens.

6. Heeft u vragen?

Dit onderzoek is beoordeeld door de niet-WMO-toetsingscommissie van het Amsterdam UMC.

Volgens deze commissie valt dit onderzoek niet onder de onder de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO). Bij vragen over dit onderzoek kunt u contact opnemen met Marlide Jukema, arts-onderzoeker dermatologie. Dit kan door een mail te sturen naar het emailadres vitaligo-onderzoek@amsterdamumc.nl

7. Heeft u een klacht?

Mocht u een klacht hebben, bespreek die dan met de onderzoeker of de arts die u behandelt.

Als u dit liever niet wilt, dan kunt u contact opnemen met de servicemedewerkers Patiëntenservice Zorgsupport.

Voor locatie VUmc:

- telefoonnummer: 020-4440700
- e-mailadres: PAZO-VUmc@amsterdamumc.nl.

Voor locatie AMC:

- telefoonnummer 020- 5666440
- e-mailadres: PAZO-AMC@amsterdamumc.nl

Dank voor uw aandacht.

Contactgegevens:

M. Jukema, arts-onderzoeker
Afdeling: Dermatologie
Amsterdam UMC
Meibergdreef 9, 1105 AZ Amsterdam
Email: vitiligo-onderzoek@amsterdamumc.nl

Mede namens,

dr. A. Wolkerstorfer, dermatoloog

prof. dr. M.W. Bekkenk, dermatoloog, afdelingshoofd