Informatie voor deelname aan onderzoek

Diagnostisch traject bij lichen sclerosus

Inleiding

Geachte lezer,

Met deze informatiebrief willen we u vragen of u wilt meedoen aan wetenschappelijk onderzoek. Meedoen is vrijwillig. U krijgt deze brief omdat u lichen sclerosus heeft.

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.

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

1. Algemene informatie

Het onderzoek wordt gedaan door Amsterdam UMC

2. Wat is het doel van het onderzoek?

Lichen sclerosus (LS) is een chronische ontsteking van de huid en zit meestal rondom de geslachtsdelen. Het komt voor dat LS niet direct wordt herkend en het stellen van de diagnose lang duurt. Soms wordt ook eerst een andere diagnose gesteld. Personen kunnen daardoor onnodig lang met klachten rondlopen en niet de juiste behandeling krijgen. Met behulp van een vragenlijst willen wij in kaart brengen welke klachten u had van de LS en hoe het stellen van de diagnose is gegaan. Zo kunnen we mogelijke knelpunten herkennen en deze hopelijk verbeteren.

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

Door een mail te sturen naar lsvragenlijst@amsterdamumc.nl geeft u toestemming voor deelname aan het onderzoek. Ook stemt u toe met het gebruik van de resultaten van het onderzoek voor een wetenschappelijke publicatie of voor een presentatie op een medisch congres. Als wij uw mail hebben ontvangen zult u een mail vanuit CastorEDC ontvangen met daarin een link naar de vragenlijst zodat u deze kunt invullen.

4. Wat betekent deelname voor u?

U heeft zelf geen voordeel van meedoen aan dit onderzoek.

Uw deelname kan wel bijdragen aan meer kennis over het traject van eerste klachten tot aan de diagnose lichen sclerosus.

5. 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.

6. 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.

De resultaten van het onderzoek willen we publiceren.

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 Amsterdam UMC. 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 Amsterdam UMC.

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 doet u door te mailen naar lsvragenlijst@amsterdamumc.nl. 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.

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 Amsterdam UMC gaan via privacy@amsterdamumc.nl. Of u dient een klacht in bij de Autoriteit Persoonsgegevens.

7. 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 de onderzoekers.

8. 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 via klachten@amsterdamumc.nl (niet voor inhoudelijke vragen).
Voor inhoudelijke vragen kunt u terecht bij de onderzoekers.

Voor vragen en opmerkingen over de vragenlijst kunt u contact met ons opnemen. Dat kunt u doen door te mailen naar Marleen Boonstra (m.s.boonstra@amsterdamumc.nl) of Anne Fleur van Velzen (a.f.vanvelzen@amsterdamumc.nl). U kunt ook mailen naar lsvragenlijst@amsterdamumc.nl.

Dank voor uw aandacht.

Namens Marleen Boonstra en Anne Fleur van Velzen, onderzoekers Amsterdam UMC

Maaike Bleeker, hoofdonderzoeker Amsterdam UMC