Informatieformulier 12-15 jaar

Vragenlijsten voor mensen met een zeldzame genetische aandoening

Beste,

Doe je mee aan een onderzoek? Hier lees je meer over het onderzoek en jouw rechten. Lees dit goed, want dan weet je waarover je kunt beslissen. Je mag rustig nadenken voordat je beslist.

Je ouders krijgen ook informatie over dit onderzoek. Je kunt samen met hen praten over het onderzoek. Zij zullen samen met jou een beslissing nemen.

Vragen en contact

Heb je vragen? Bespreek ze met je ouders. Of stel ze aan de onderzoeker. Je kunt je vragen hieronder opschrijven.

Je mag de onderzoeker ook altijd bellen/mailen: Nadia van Silfhout, prom4rare@amsterdamumc.nl

Ruimte op jouw vragen op te schrijven:

Tip: neem een foto van je vragen, dan heb je ze bij je als je met de arts/onderzoeker gaat praten.

Over het onderzoek

Dit onderzoek gebeurt in het Amsterdam UMC. Er doen ongeveer 200 mensen mee. Het onderzoek is gecontroleerd en goedgekeurd. De naam van de commissie die de beoordeling heeft gedaan is: Niet-WMO Toetsingscommissie van de METC Amsterdam UMC.

Waarom dit onderzoek?

In dit onderzoek willen we onderzoeken of de vragenlijsten voor mensen met een zeldzame genetische aandoening goed werken. We vragen kinderen, jongeren en volwassenen met een zeldzame genetische aandoening en hun ouders/verzorgers om drie keer de vragenlijsten in te vullen. Wanneer alle vragenlijsten zijn ingevuld, onderzoeken we of ze geschikt zijn voor mensen met een zeldzame genetische aandoening.

Hoe werkt meedoen?

We vragen jou om drie keer online vragenlijsten in te vullen. Het invullen duurt ongeveer 1 uur per keer. We hebben jouw ouders een e-mail gestuurd met informatie over dit onderzoek. In deze mail staat ook de link naar de vragenlijsten. Voordat je mee kan doen aan het onderzoek, vragen we jou en jouw ouders om toestemming hiervoor te geven.

Ongemakken

Er zijn geen ongemakken voor jou als je deelneemt aan het onderzoek, behalve de tijd die het jou kost om de vragenlijsten in te vullen.

Belangrijk om te weten:

- Je kan de vragenlijsten thuis invullen op de computer.

Voordelen en nadelen:

- Je helpt de onderzoekers om beter te begrijpen of de vragenlijsten goed werken voor mensen met een zeldzame genetische aandoening.
- Je hebt zelf geen voordeel van meedoen.
- Meedoen aan het onderzoek kost 1 uur per keer.

Vergoeding

- Als je meedoet, krijg je 15 euro, nadat je minstens twee keer de vragenlijsten hebt ingevuld.

Jouw rechten

Moet je meedoen?

Nee, je mag **zelf weten** of je meedoet. Als je niet wilt meedoen, dan hoeft dit niet, ook als je ouders dat liever wel willen. Als je wilt meedoen, zet je je handtekening op het formulier. Ook daarna **mag je altijd nog stoppen**, als je liever niet meer wilt. Vertel dat dan wel aan de onderzoeker. Je hoeft niet uit te leggen waarom je stopt.

Toestemming intrekken

Als je wilt stoppen, vertel je dit aan de onderzoeker. Dit heet: je toestemming intrekken. De informatie die al is verzameld gebruiken we nog voor het onderzoek.

Jouw gegevens

Voor het onderzoek hebben we twee dingen nodig die van jou zijn:

- ***Persoonsgegevens*** = informatie over wie jij bent, bijvoorbeeld je leeftijd en waar je woont.

- **Jouw antwoorden op de online vragenlijsten.**

Deze **twee dingen zijn nodig bij het doen van het onderzoek**. Je ouders geven toestemming zodat wij deze dingen mogen gebruiken. Wil je meer weten over wat we precies doen met jouw gegevens? Vraag het dan aan je ouders, het staat in hun informatiebrief. Je kunt het ook aan de onderzoeker vragen.

Jouw beslissing

Het formulier

Wil je meedoen? Geef dan toestemming voordat je start met het invullen van de vragenlijsten. We hebben ook toestemming van jouw ouders/voogd nodig.

Wat jij hebt ingevuld op de vragenlijsten, kan ook handig zijn voor ander onderzoek. In het toestemmingsformulier kan je kiezen of je het goed vindt dat de antwoorden die je geeft voor dit onderzoek gebruikt mogen worden voor ander onderzoek.

Ook kun je kiezen of je we je later mogen vragen voor een volgend onderzoek. We geven je later informatie over het nieuwe onderzoek, dan kun jij beslissen of je wilt meedoen.

Meer weten?

Wil je meer weten over onderzoek of over jouw rechten?

Kijk dan op www.kindenonderzoek.nl

Op deze website staat ook de strip ‘Anne en de Groeneneuzengriep’ over onderzoek.

Bijlagen:

A. Contactgegevens

Bijlage A. Contactgegevens

Contactgegevens:

Algemeen: prom4rare@amsterdamumc.nl

N.Y. van Silfhout, n.y.vansilfhout@amsterdamumc.nl

M.M. van Muilekom, m.m.vanmuilekom@amsterdamumc.nl

L. Haverman, l.haverman@amsterdamumc.nl

A.M. van Eeghen, a.m.vaneeghen@amsterdamumc.nl

Afdeling Kindergeneeskunde, Afdeling Kinder- en Jeugdpsychiatrie & Psychosociale Zorg, Amsterdam UMC, locatie AMC, Meibergdreef 9, 1105 AZ, Amsterdam.