

Informatiebrief patiënten **‘Onderzoek naar ervaringen met de zorg rondom vruchtbaarheidsbehoud’** **- INFORM-studie -**

Geachte mevrouw,

U ontvangt deze brief omdat u een behandeling gaat krijgen of heeft gekregen voor de ziekte kanker, wat mogelijk invloed kan hebben op uw vruchtbaarheid.

Graag nodigen wij u uit om mee te doen aan een wetenschappelijk onderzoek naar uw ervaringen met de zorg rondom kanker en uw vruchtbaarheid. In deze brief geven wij uitleg over dit onderzoek, zodat u kunt beslissen of u wilt deelnemen. Lees deze brief rustig door en bespreek deze als u wilt met anderen.

Achtergrond en doel onderzoek

Het onderzoeksproject is opgezet door het Radboudumc en wordt ondersteund door het KWF. Met het project willen we de zorg voor jonge vrouwen met kanker en hun vruchtbaarheid verbeteren. Dit gaat vooral over:

- het verbeteren van de informatie over mogelijkheden om kinderen te kunnen krijgen in de toekomst
- een verwijzing naar de gynaecoloog over wel of geen vruchtbaarheidsbehandeling
- de afspraak met de gynaecoloog zelf en het samen met uw gynaecoloog beslissen over de mogelijkheden wel of geen vruchtbaarheidsbehandeling te krijgen

Uw ervaringen zijn voor ons heel belangrijk, om de zorg voor jonge vrouwen en vruchtbaarheid verder te verbeteren. Daarom vragen wij uw hulp.

Wat wordt er van u verwacht?

Als u aan het onderzoek deelneemt, nodigen wij u uit twee vragenlijsten online in te vullen:

- De eerste vragenlijst ontvangt u een maand na de datum waarop u de diagnose kanker kreeg
- De tweede vragenlijst ontvangt u een jaar na de datum waarop u de diagnose kanker kreeg

De eerste vragenlijst bevat de volgende onderwerpen:

- Algemene vragen over uw huidige situatie
- Vragen over uw beslissing voor het wel of niet krijgen van een vruchtbaarheidsbehandeling om de kans te vergroten dat u nog kinderen kunt krijgen
- Uw ervaring met de keuzehulp Kanker en Kinderwens (indien van toepassing)
- De zorg die u heeft ontvangen

De tweede vragenlijst bevat de volgende onderwerpen:

- Algemene vragen over uw huidige situatie
- Hoe u terugkijkt op uw beslissing voor het wel of niet krijgen van een vruchtbaarheidsbehandeling om de kans te vergroten dat u nog kinderen kunt krijgen
- Vragen over hoe het nu met u gaat

Het invullen van de vragenlijsten duurt 10 – 15 minuten.

Wat gebeurt er met uw gegevens?

De ingevulde gegevens van de vragenlijsten en de ingevulde gegevens tijdens het doorlopen van de keuzehulp Kanker en Kinderwens (via de online keuzehulpomgeving) worden verwerkt volgens de daarvoor geldende Privacy richtlijnen. De ingevulde gegevens (onderzoeksgegevens) worden gekoppeld aan een uniek nummer en op een beveiligde schijf, apart van uw persoonsgegevens, opgeslagen. Hier kunnen alleen de onderzoekers bij. Van de ingevulde gegevens is dus niet direct duidelijk over welke persoon de gegevens gaan. Deze gegevens blijven 10 jaar bewaard, volgens de daarvoor geldende richtlijnen. Als de evaluatie is afgelopen, zullen de onderzoekers uw persoonlijke gegevens, die zij nodig hadden om u te benaderen, uit alle bestanden verwijderen. Meer informatie over het verzamelen en verwerken van persoonsgegevens vindt u in de bijlage bij deze brief.

Als het onderzoek is afgelopen worden de ingevulde gegevens geanalyseerd en wordt er een artikel over gepubliceerd in een wetenschappelijk tijdschrift.

Als u niet wilt meedoen of wilt stoppen met het onderzoek

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig. Als u besluit niet mee te doen, hoeft u verder niets te doen. U hoeft niets te tekenen. U hoeft ook niet te zeggen waarom u niet wilt meedoen. Als u wel meedoet, kunt u zich altijd bedenken en toch stoppen. Dat kan ook tijdens het onderzoek. Wel vragen we u dit te melden aan de onderzoeker.

Toestemmingsformulier

Indien u wilt deelnemen aan het onderzoek willen wij u vragen bijgevoegd toestemmingsformulier te ondertekenen en aan ons retour te zenden via de antwoordvelop (een postzegel is niet nodig). Door uw schriftelijke toestemming geeft u aan dat u de informatie heeft begrepen en instemt met deelname aan het onderzoek. Het handtekeningblad wordt door de onderzoeker bewaard. Er zit een tweede toestemmingsformulier bij die u dient te ondertekenen en voor uzelf kunt bewaren. Na het toesturen van het toestemmingsformulier zult u per e-mail de uitnodigingen voor de vragenlijsten opgestuurd krijgen. Het is daarom belangrijk dat u uw e-mailadres duidelijk op het toestemmingsformulier invult.

Tot slot

Mocht u naar aanleiding van deze brief nog vragen hebben, dan kunt u altijd contact met ons opnemen. Dit kan per e-mail via inform.igh@radboudumc.nl of telefonisch via 06-50026047. Wij kunnen u meer informatie geven en uw vragen te beantwoorden.

Hartelijk dank voor uw aandacht.

Met vriendelijke groet,

Drs. Felicia Lusing
Afdeling Verloskunde en Gynaecologie
Radboudumc

Namens de projectgroep:

Drs. Felicia Lusing

Drs. Marjan Knippenberg

Dr. Julie Swillens

Dr. Michelle van den Berg

Dr. Ina Beerendonk

Prof. dr. Rosella Hermens

BIJLAGE OVER GEBRUIK EN BEWAREN VAN GEGEVENS

In deze bijlage geven we u informatie over het verzamelen en verwerken van persoonsgegevens voor de enquête.

Gebruik en bewaren van uw gegevens

Voor het versturen van de enquête worden uw persoonsgegevens (naam en mailadres) verzameld, gebruikt en bewaard. Het verzamelen, gebruiken en bewaren van uw gegevens is nodig om contact met u te houden. Wij vragen voor het gebruik van uw gegevens uw toestemming.

Vertrouwelijkheid van uw gegevens

Persoonsgegevens (naam, mailadres en informed consent) zullen conform AVG-principes behandeld worden. In rapporten en publicaties over de enquête zijn de gegevens niet tot u te herleiden. Uw gegevens worden alleen gebruikt door de medewerkers van het Radboudumc en worden niet doorgegeven aan andere instellingen binnen of buiten Nederland.

Bewaartermijn gegevens

Uw persoonsgegevens worden bewaard voor de duur van het INFORM project en worden daarna vernietigd.

Intrekken toestemming

U kunt uw toestemming voor gebruik van uw persoonsgegevens altijd weer intrekken. Neem daarvoor contact op met de bij INFORM betrokken Radboudumc medewerker:

Felicia.Lusing@radboudumc.nl

Meer informatie over uw rechten bij verwerking van gegevens

Voor algemene informatie over uw rechten bij verwerking van uw persoonsgegevens kunt u de website van de Autoriteit Persoonsgegevens raadplegen. Bij vragen over uw rechten kunt u contact opnemen met de verantwoordelijke voor de verwerking van uw persoonsgegevens. Dit is:

Radboudumc
Postbus 9101
6500 HB Nijmegen
Telefoonnummer: 024-361 11 11
Website: www.radboudumc.nl

Bij vragen of klachten over de verwerking van uw persoonsgegevens raden we u aan eerst contact op te nemen met de IMPROVING medewerkers van het Radboudumc. U kunt ook contact opnemen met de Functionaris voor de Gegevensbescherming van het Radboudumc:

Radboudumc,
t.a.v. Functionaris voor Gegevensbescherming (huispostnummer 624)
Postbus 9101
6500 HB Nijmegen
E-mailadres: gegevensbescherming@radboudumc.nl

U kunt ook contact opnemen met de Autoriteit Persoonsgegevens.

Algemene klachten

Website Klachtenbemiddeling: <https://www.radboudumc.nl/patientenzorg/uw-afspraak/meer-informatie/klachten>

Toestemmingsverklaring
Onderzoek naar ervaringen met de zorg rondom vruchtbaarheidsbehoud'
- INFORM-studie -

Met het ondertekenen van dit formulier voor deelname aan het onderzoek naar de zorg voor het behoud van vruchtbaarheid, stem ik toe met het volgende:

- Verzamelen, gebruiken en bewaren van mijn persoonsgegevens (zoals naam en (mail)adres) door het Radboudumc.* Meer informatie hierover vindt u in de bijlage "gebruik en bewaren van gegevens". Ik weet dat betrokkenen bij het onderzoek mijn gegevens kunnen inzien.
- Ik ben goed geïnformeerd over deelname aan het onderzoek. Ik heb vragen kunnen stellen en mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.
- Ik weet dat deelname vrijwillig is. Ook weet ik dat ik op ieder moment mijn deelname kan beëindigen.
- Ik geef toestemming voor het verzamelen en gebruiken van mijn gegevens op de manier en voor de doelen die in de informatiebrief staan (deelname aan de twee vragenlijsten van de INFORM studie en ingevulde gegevens tijdens het doorlopen van de keuzehulp kanker en kinderwens).
- Ik geef toestemming om de onderzoeksgegevens 10 jaar op de onderzoekslocatie te bewaren.

Hierbij verklaart:

Naam:

Deel te nemen aan het onderzoek.

Handtekening:

Plaats:.....

Datum:.....

Contactgegevens:

Emailadres:

(GRAAG ZO DUIDELIJK MOGELIJK INVULLEN ALSTUBLIEFT)

Datum diagnose ziekte/kanker:(dd-mm-jjjj)

U kunt dit toestemmingsformulier terugsturen in bijgevoegde antwoordenvolp (een postzegel is niet nodig). Mocht deze onverhoopt ontbreken, dan kunt u het formulier terugsturen naar:

Radboudumc, IQ healthcare 160 MKn
 Antwoordnummer 540
 6500 VC Nijmegen

Toestemmingsverklaring
Onderzoek naar ervaringen met de zorg rondom vruchtbaarheidsbehoud'
- INFORM-studie -

Met het ondertekenen van dit formulier voor deelname aan het onderzoek naar de zorg voor het behoud van vruchtbaarheid, stem ik toe met het volgende:

- Verzamelen, gebruiken en bewaren van mijn persoonsgegevens (zoals naam en (mail)adres) door het Radboudumc.* Meer informatie hierover vindt u in de bijlage "gebruik en bewaren van gegevens". Ik weet dat betrokkenen bij het onderzoek mijn gegevens kunnen inzien.
- Ik ben goed geïnformeerd over deelname aan het onderzoek. Ik heb vragen kunnen stellen en mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.
- Ik weet dat deelname vrijwillig is. Ook weet ik dat ik op ieder moment mijn deelname kan beëindigen.
- Ik geef toestemming voor het verzamelen en gebruiken van mijn gegevens op de manier en voor de doelen die in de informatiebrief staan (deelname aan de twee vragenlijsten van de INFORM studie en ingevulde gegevens tijdens het doorlopen van de keuzehulp kanker en kinderwens).
- Ik geef toestemming om de onderzoeksgegevens 10 jaar op de onderzoekslocatie te bewaren.

Hierbij verklaart:

Naam:

Deel te nemen aan het onderzoek.

Handtekening:

Plaats:.....

Datum:.....

Contactgegevens:

Emailadres:

(GRAAG ZO DUIDELIJK MOGELIJK INVULLEN ALSTUBLIEFT)

Datum diagnose ziekte/kanker:(dd-mm-jjjj)

U kunt dit toestemmingsformulier voor uzelf bewaren.