

**SEIN**Expertisecentrum voor epilepsie
en slaapgeneeskunde

Informatiebrief over onderzoek bij het slaap-waakcentrum

Help mee en geef toestemming voor het opslaan en gebruik van uw gegevens voor wetenschappelijk onderzoek

Inleiding

Bij het Slaap-Waakcentrum SEIN gaan patiëntenzorg en wetenschappelijk onderzoek hand in hand. Wij vragen u om de gegevens die van u verzameld worden in het kader van de patiëntenzorg te mogen gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek. Meedoen is vrijwillig. Om mee te doen is wel uw toestemming nodig. Voordat u beslist of u wilt meedoen, krijgt u uitleg over wat het onderzoek inhoudt.

1. Doel van het onderzoek

In het kader van uw polikliniekbezoek worden gegevens verzameld. Dit gaat om bijvoorbeeld de gestelde diagnose, uw medicatiegebruik, antwoorden op vragenlijsten die u heeft ingevuld en uitslagen van onderzoeken. Wij kunnen deze gegevens gebruiken voor later uit te voeren wetenschappelijk onderzoek naar slaap en slaapaandoeningen. Hierdoor kunnen we een beter inzicht krijgen in het ontstaan en de behandelmogelijkheden van uw ziekte.

2. Wat meedoen inhoudt

Als u meedoet aan het onderzoek, worden gegevens die wij in het kader van uw bezoeken verzamelen opgeslagen. Behalve het digitaal ondertekenen van het toestemmingsformulier hoeft u niets extra's te doen.

3. Mogelijke voor- en nadelen

U ondervindt geen nadelen van het meedoen aan dit onderzoek. Een voordeel kan zijn dat u benaderd kunt worden om deel te nemen aan toekomstige andere onderzoeksprojecten. U kunt hiervoor op het toestemmingsformulier apart toestemming geven. Ook helpt u mee om de zorg te verbeteren.

4. Als u niet wilt meedoen of wilt stoppen met het onderzoek

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig. Wel of niet meedoen heeft geen enkele consequentie voor uw behandeling op onze polikliniek.

Doet u mee aan het onderzoek? Dan kunt u zich altijd bedenken. U hoeft niet te zeggen waarom u stopt. Wel moet u dit melden aan de specialist. De gegevens die tot dat moment zijn verzameld, worden dan niet meer gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek.

5. Gebruik en bewaren van uw gegevens

Voor het onderzoek worden medische gegevens en persoonsgegevens verzameld. Elke deelnemer krijgt een code die bij de gegevens komt te staan. Dit heet gecodeerd. Uw naam wordt dan niet meer gebruikt.

Al uw gegevens blijven vertrouwelijk. Alleen de coördinerend onderzoekers weten welke code u heeft. Onderzoeksgegevens kunnen gecodeerd gedeeld worden met andere organisaties. U kunt hiervoor op het toestemmingsformulier apart toestemming geven. Dit kunnen organisaties binnen de Europese Unie zijn of buiten de Europese Unie zijn waar de Europese richtlijnen voor de bescherming van persoonsgegevens niet gelden. De onderzoeksgegevens zijn bij publicatie in een (wetenschappelijk) tijdschrift en bij delen van de gegevens met andere organisaties niet te herleiden naar u. Als u de toestemmingsverklaring ondertekent, geeft u toestemming voor het verzamelen, bewaren en inzien van uw medische en persoonsgegevens. Deze gegevens worden tot maximaal 15 jaar na beëindiging van het onderzoek bewaard. Daarna worden de persoonsgegevens vernietigd.

U kunt uw specialist vragen om een elektronische kopie van gegevens die u heeft aangeleverd of die bij u gemeten zijn. Voor meer informatie over uw rechten bij de verwerking van uw persoonsgegevens kunt u contact opnemen met de coördinerend onderzoeker (dr. K.D. van Dijk, neuroloog en somnoloog) via het secretariaat van Slaap-Waakcentrum SEIN te Heemstede (023-5588900 of secretariaatSSH@sein.nl). SEIN is verantwoordelijk voor het volgen van de regels voor de verwerking van uw persoonsgegevens. Indien u ontevreden bent over hoe wordt omgegaan met uw privacy dan kunt u een klacht indienen bij SEIN (via www.sein.nl/over-sein/bent-u-ontevreden). De klacht kan dan worden doorgestuurd naar de Functionaris gegevensbescherming van SEIN. Ook kunt u terecht bij de Autoriteit Persoonsgegevens via <https://autoriteitpersoonsgegevens.nl/>.

6. Geen vergoeding voor meedoen

Voor het meedoen aan dit onderzoek krijgt u geen vergoeding.

7. Heeft u vragen?

Bij vragen kunt u contact opnemen met uw behandelend specialist.