

HELIUS beyin sağığı araştırma daveti

HELIUS Araştırmasına katılıyorsunuz. Ek araştırma için sizi davet edebileceğimizi belirtmişsiniz.
Beyin sağığı hakkında yapacağımız HELIUS araştırmasına katılmak ister misiniz?



Araştırmanın amacı, 50 yaş ve üzerindeki kişilerin beyin sağığını incelemektir.

Beyin çok önemlidir. Düşünmek, hareket etmek ve anılar oluşturmak için gereklidir. Bu çalışmayla, farklı kökenlere sahip insanların beyin sağığını incelemek istiyoruz. Ayrıca yaşam tarzınızın ve çevrenizin beyin sağığı üzerinde ne tür etkileri olduğunu bilmek istiyoruz.



Araştırma ortalama 60-90 dakika sürer ve bu süre içinde soru formlarını dolduracak ve bazı görevleri yerine getireceksiniz.

Bunu, sizinle aynı dili konuşan bir araştırmacı eşliğinde yapacaksınız. Araştırma, evinizde veya size yakın bir konumda yapılacaktır. Ziyaret sırasında şunlar olacaktır:

1. Öncelikle onayınızı isteriz. İzin formunun bir örneğini bu mektupta bulabilirsiniz.
2. Sizden, görev şeklinde birkaç soruyu cevaplamanız istenecek. Bu görevler, hafıza, dil ve günlük işlerinizi yapmanızla ilgili olacak. Bu sorular aracılığıyla, farklı kişilerde düşünme ve davranışın nasıl gerçekleştiğine dair bilgi edinmek istiyoruz. Beyin taraması veya kan testi yapmayacağız.
3. Üç adet soru formu dolduracaksınız. Bunlar ruh hali, hafıza ve günlük yaşam ile ilgilidir.



Katılmak ister misiniz?

Cevap formunu doldurup bize gönderin. Ya da e-posta gönderebilirsiniz, adres: helius-hersengezondheid@amsterdamumc.nl. Katılmak istemiyor musunuz? Lütfen bunu da bize bildirin. Araştırmaya katılıp katılmayacağınıza siz karar verirsiniz. Katılım gönüllülük esasına dayanır ve ücretsizdir. Katılırsanız, her an fikir değiştirebilir ve katılımınızı durdurabilirsiniz. Bu takdirde katılımınızı neden durdurduğunuzu söylemek zorunda değilsiniz. Araştırmacılar, katılımı durdurma anına kadar toplanan verileri kullanır ve saklarlar.



Sorularınız var mı?

Sorularınız varsa, helius-hersengezondheid@amsterdamumc.nl adresine e-posta gönderebilir veya HELIUS sekreteryasını (020-5663792) numarasından arayabilirsiniz. HELIUS çalışması hakkında daha fazla bilgiyi www.heliusstudie.nl web sitemizde bulabilirsiniz.

Katılacağınızı umuyoruz!

Prof. Max Nieuwdorp en Prof. Eric Moll van Charante

HELIUS Baş Araştırmacıları

HELIUS şunların girişimidir:

Beyin sağığı araştırması hakkında ek bilgiler

Araştırmaya katılmanın avantajları ve dezavantajları olabilir. Aşağıda bunları sıralıyoruz. Lütfen iyi düşünün ve başkalarıyla da konuşun.

Avantajlar: Araştırmaya katılarak beyin sağığı ve beynin günlük yaşamda üstlendiğı görevler hakkında daha fazla bilgi edinebilirsiniz. Katılımınız, araştırmacıların beyin sağığı hakkında daha çok bilgi edinmesine ve hafıza ile dikkat testlerini geliştirmelerine yardımcı olursunuz.

Dezavantajlar: Araştırmaya katılmak zamanınızı alacaktır. Ayrıca testler ve soru formlarının, örneğın hafızanız veya ruh halinizle ilgili bölümleri, sizin açınızdan bazen zor olabilir.

Araştırmaya katılmak, örneğın aile hekiminizden (ev doktoru) aldığınız normal sağık hizmetini etkilemez. Katılmak istemezseniz de şu anda almakta olduğunuz rutin sağık hizmetinde herhangi bir değışiklik olmaz.

Araştırmmanın sonuçlarını öğrenecek misiniz?

Araştırmmanın sonuçlarını sizinle paylaşmak için bir bilgilendirme toplantısı düzenleyeceğiz.

Beklenmedik bulgularla karşılaşılırsa ne olacak?

Araştırma sırasında, örneğın belirli bir testin zor geçmesi veya sağık durumunuzla ilgili soru formunda, tesadüfen normalden farklı gösteren bir sonuç ortaya çıkabilir. Eğer bu durum kendi sağığınızın açısından önemliyse, araştırmacı size aile hekiminizle veya uzman doktorunuzla iletişime geçmenizi tavsiye edecektir. Bunun masrafları kendi sağık sigortanızın kapsamına girer. Aile hekimi (ev doktoru) muayene ücreti şahsi katkı payına (eigen risico) tabi değıldir.

Amsterdam UMC Tıbbi-Etik Değerlendirme Komisyonu bu HELIUS araştırmasını onaylamıştır.

Bu araştırma için ek bir sigortanız olmayacaktır. Çünkü araştırmaya katılmanın getirdiğı ekstra bir risk yoktur.

Sorularınız var mı?

HELIUS araştırmasına dahil olmayan biriyle konuşmak isterseniz, **Dr. Vincent van Vugt** ile iletişime geçebilirsiniz. Telefon: **+31(0)20 444 55 84** veya e-posta adresi: **v.vanvugt@amsterdamumc.nl**. Kendisi araştırma hakkında çok şey biliyor, fakat bu araştırmada görev almıyor.

Bu tür araştırmalara katılım hakkında genel bilgiler şu adreste yer almaktadır:

www.rijksoverheid.nl/mensenonderzoek

Sorularınız veya şikayetleriniz olursa araştırma ekibiyle iletişime geçebilirsiniz (020-5663792 veya helius-hersengezondheid@amsterdamumc.nl). Kişisel verilerinizin işlenmesi ile ilgili sorularınız veya şikayetleriniz varsa, öncelikle araştırma ekibiyle iletişime geçmenizi öneririz. Kişisel verilerinizin işlenmesiyle ilgili şikayetleriniz için ayrıca Amsterdam UMC'nin Veri Koruma Görevlisine başvurabilir veya privacy@amsterdamumc.nl adresine e-posta gönderebilirsiniz. Ayrıca, Kişisel Verileri Koruma Kurumu'na (Autoriteit Persoonsgegevens) şikayette bulunabilirsiniz.

Verilerinizle ne yapacağız?

Araştırmaya katılacak mısınız? Bu, sizinle ilgili verilerin toplanmasına, kullanılmasına ve saklanmasına da izin vermiş olursunuz.

Kullandığımız ve sakladığımız veriler şunlardır:

- İletişim bilgileriniz: adres, e-posta adresi, telefon numarası, aile hekiminizin iletişim bilgileri
- Kimlik bilgileri: isim, doğum tarihiniz, cinsiyetiniz, etnik kökeniniz
- Sağlığınız ile ilgili veriler
- araştırma sırasında topladığımız (tıbbi) veriler



Verilerinizi uzun bir süre saklayacağız.

Verileri saklayarak, daha sonra HELIUS'un amacına katkı sağlayacak yeni araştırma sorularını yanıtlamak için tekrar kullanabiliriz.

İzniniz

Sadece onay verdiğiniz verileri saklıyoruz. Her ölçüm turunda bunu bir izin formunda belirtirsiniz.

Verilerinizi ne kadar süreyle saklayacağız?

Verilerinizi araştırmanın bitiminden itibaren 15 yıl boyunca saklayacağız. Daha sonra verileriniz imha edilir.

Bilimsel araştırma

Verilerinizi yalnızca bilimsel araştırmalar için ve sonuçları bilimsel dergilerde yayınlamak için kullanacağız.

Gizliliğinizi nasıl koruyoruz?

Gizliliğinizi korumak için verilerinize örneğin 653982 gibi benzersiz bir kod vereceğiz. Araştırmacılar yalnızca bu kodu kullanırlar. Adınızı ya da adresinizi göremezler. Ayrıca soruşturma ile ilgili rapor ve yayınlarda da hiç kimse verilerin sizinle ilgili olduğunu göremeyecektir.



- Ancak, HELIUS'un bazı çalışanları, kişisel verilerinizi kod olmadan görebilir. Bu, yalnızca HELIUS çalışması doğrultusundaki işleri için gerekli olması halinde söz konusu olur. Örneğin, sizi bir randevu için aramak gibi. Tüm HELIUS çalışanları, verilerinizin verilerinizi gizli tutacaklarına dair yazılı olarak taahhüt verirler.
- Araştırmanın düzgün ve güvenilir bir şekilde yapıldığını denetlemekle görevli kişiler de bazen kodsuz verilerinize erişebilir. Örneğin Amsterdam UMC denetçileri ve Sağlık ve Gençlik Denetleme Kurumu çalışanları. Bu kurumlar da verilerinizin gizliliğini sağlarlar.

Araştırma verilerinizle kimler araştırma yapıyor?

- Amsterdam UMC ve Amsterdam Belediyesi Sağlık Hizmetleri Kuruluşu (GGD Amsterdam) araştırmacıları veya Hollanda'daki ya da yurt dışındaki diğer araştırmacılar. AB dışındaki ülkelerde, verilerinizin korunmasına ilişkin AB kuralları geçerli değildir. Ancak verilerinizin AB'de olduğu gibi aynı düzeyde korunmasını sağlıyoruz.
- HELIUS verilerini kullanan araştırmacılarla bir sözleşme yapıyoruz. Bu sözleşmede araştırmacıların verilerle hangi konuları araştırabileceği belirleniyor. Ayrıca gizliliğinizin nasıl korunacağına dair kurallar da yer almaktadır. HELIUS, herkesin kurallara uyup uymadığını denetler.



Daha fazla bilgi mi almak istiyorsunuz?

HELIUS'un web sitesi: <https://heliusstudy.nl/tr/gizlilik-politikasi/>

Kişisel Veri Kurumu'nun web sitesi: <https://www.autoriteitpersoonsgegevens.nl/en/themes/basic-gdpr/privacy-and-personal-data>

HELIUS Beyin Sağlığı Araştırması İzin Formu

Bilgilendirme mektubunu okudum ve anladım. Bu araştırmanın amacının beyin sağlığını ve yaşam tarzını araştırmak olduğunu anlıyorum.

Araştırma hakkında sorular sorabildim. Sorularıma yeterince iyi yanıt verildi. Katılıp katılmamaya karar vermek için yeterli zamanım oldu. Katılımın gönüllü olduğunu biliyorum. Ayrıca istediğim anda araştırmaya katılmamaya karar verebileceğimi de biliyorum. Ya da araştırmaya katılmayı bırakabileceğimi. Neden ayrılmak istediğimi açıklamak zorunda değilim. Bu durumda beyin sağlığı araştırması için benimle tekrar iletişime geçilmeyecek ve o andan itibaren hakkımda yeni veri toplanmayacaktır.

HELIUS araştırmasına katılıyorum ve aşağıdakiler için izin veriyorum:

- HELIUS araştırmasının araştırma sorularını yanıtlamak için araştırma verilerimi toplamak, kullanmak ve saklamak.
- HELIUS araştırmasının doğru ve güvenilir şekilde yürütülmesinden sorumlu olan belirli kişilerin verilerimi incelemesi. Bu kişiler bilgilendirme mektubunda belirtilmiştir.

Katılımcının imzası:

İsim:

İmza:

Tarih: ____ / ____ / ____ (gün-ay-yıl)

Bu katılımcıyı söz konusu çalışma hakkında tam olarak bilgilendirdiğimi beyan ederim. Araştırma sırasında katılımcının onayını etkileyebilecek bilgiler ortaya çıkarsa, bunu zamanında bu katılımcıya bildireceğim.

HELIUS çalışanının imzası:

Görevlinin ismi:

İmza:

Tarih: ____ / ____ / ____ (gün-ay-yıl)

Araştırmaya katılıp katılmayacağınızı bize bildirir misiniz?

HELIUS beyin sağlığı araştırmasına katılım cevap formu:

☐

EVET, HELIUS beyin sağlığı araştırmasına katılmak istiyorum ve randevu alma amacıyla telefonla aranmama izin veriyorum.

Geçerli ise lütfen işaretleyiniz:

☐

Şu anda meşgulüm/tatildeyim ve hazır bulunduğum ilk tarih: ____ - ____ - ____ (gg-aa-yyyy olarak)

☐

HAYIR, HELIUS beyin sağlığı araştırmasına katılmak istemiyorum.

Lütfen bilgilerinizi buraya doldurunuz:

Doğum tarihi: ____ - ____ - ____ (gg-aa-yyyy olarak, örneğin: 03-11-1967)

Telefon numarası 1 (cep):.....

Telefon numarası 2 (ev):

E-posta adresi:.....

Bu yanıt formunu, tercihen 14 gün içinde, bize gönderiniz. Cevap zarfını kullanabilirsiniz, böylece pul yapıştırmanıza gerek olmayacaktır. Ya da e-posta gönderebilirsiniz, adres:

helius-hersengezondheid@amsterdamumc.nl. Lütfen kararınızı (**evet/hayır**), **adınızı, soyadınızı telefon numaranızı ve referans numaranızı** yazmayı unutmayın.

Başvurunuzun ardından en kısa sürede sizinle iletişime geçeceğiz. Şimdiden teşekkür ederiz.