

Uitnodiging voor aanvullend HELIUS onderzoek over hersengezondheid

U doet mee aan het HELIUS onderzoek. U heeft aangegeven dat we u mogen uitnodigen voor aanvullend onderzoek.
Doet u mee aan het HELIUS onderzoek over hersengezondheid?



Het doel van het onderzoek is de hersengezondheid te onderzoeken bij 50+ers.

De hersenen zijn heel belangrijk. Ze zijn nodig om te denken, te bewegen en herinneringen te maken. Met deze studie willen we onderzoeken hoe de hersengezondheid is van mensen met een verschillende afkomst. Ook willen we weten welke invloed uw leefstijl en omgeving hebben op de gezondheid van de hersenen.



Het onderzoek duurt 60-90 min waarin u vragenlijsten invult en opdrachten doet.

Dit doet u samen met een onderzoeker, die uw eigen taal spreekt. Het onderzoek is bij u thuis of op een locatie bij u in de buurt. Tijdens het bezoek:

1. Vragen we eerst uw toestemming. Een voorbeeld van het toestemmingsformulier zit bij deze brief.
2. Doet u een aantal opdrachten. Die gaan over geheugen, taal en het uitvoeren van dagelijkse handelingen. Hiermee willen we een beeld krijgen van hoe het denken en doen bij verschillende mensen verloopt. We doen geen hersenscan of bloedonderzoek.
3. Vult u 3 vragenlijsten in. Deze gaan over stemming, geheugen en dagelijks leven.



Doet u mee?

Stuur dan het antwoordformulier ingevuld naar ons op. U kunt ook een e-mail sturen naar helius-hersengezondheid@amsterdamumc.nl. Wilt u niet meedoen? Laat dit dan ook weten. U beslist zelf of u meedoet. Deelname is vrijwillig en gratis. Als u meedoet, kunt u zich altijd bedenken en stoppen. U hoeft niet te zeggen waarom u stopt. De onderzoekers gebruiken en bewaren de gegevens die tot het moment van stoppen zijn verzameld.



Vragen?

Heeft u nog vragen, dan kunt u een e-mail sturen naar helius-hersengezondheid@amsterdamumc.nl of bellen naar het HELIUS secretariaat (020-5663792). Op onze website www.heliusstudie.nl kunt u meer lezen over het HELIUS onderzoek.

Wij hopen dat u meedoet!

Prof. Karien Stronks en Prof. Eric Moll van Charante

Hoofdonderzoekers HELIUS

HELIUS is een initiatief van:

Aanvullende informatie over het onderzoek naar hersengezondheid

Meedoen aan het onderzoek kan voordelen en nadelen hebben. Hieronder zetten we ze op een rij. Denk hier goed over na, en praat erover met anderen.

Voordelen: Door mee te doen aan het onderzoek kunt u meer leren over hersengezondheid en de taken van de hersenen in het dagelijks leven. Met uw deelname helpt u de onderzoekers om meer te leren over hersengezondheid en het verbeteren van de testen voor geheugen en aandacht.

Nadelen: Meedoen aan het onderzoek kost u tijd. Ook kunnen de testen en vragenlijsten soms moeilijk zijn, bijvoorbeeld als het gaat over uw geheugen of stemming.

Meedoen aan het onderzoek heeft geen gevolgen voor de gewone zorg die u van bijvoorbeeld de huisarts krijgt. Ook als u niet wilt meedoen verandert er niets aan de gebruikelijke zorg die u op dit moment krijgt.

Krijgt u resultaten van het onderzoek?

We zullen een informatieavond organiseren om de resultaten van het onderzoek met u te delen.

Wat gebeurt er bij onverwachte bevindingen?

Tijdens het onderzoek kunnen we toevallig een afwijkende uitslag vinden, bijvoorbeeld wanneer een bepaalde test moeilijk gaat of bij de vragenlijst over uw gezondheid. Als dit belangrijk is voor uw eigen gezondheid, adviseert de onderzoeker u contact op te nemen met uw huisarts of specialist. De kosten hiervan vallen onder uw eigen zorgverzekering. Huisartsenbezoek valt niet onder het eigen risico.

De Medisch-Ethische Toetsingscommissie van het Amsterdam UMC heeft dit HELIUS onderzoek goedgekeurd.

U bent niet extra verzekerd voor dit onderzoek. Want meedoen aan het onderzoek heeft geen extra risico's.

Heeft u vragen?

Wilt u met iemand over het onderzoek praten die niet bij HELIUS betrokken is, dan kunt u contact opnemen met **Dr. Vincent van Vugt**. Telefoon: **+31(0)20 444 55 84** of per e-mail: **v.vanvugt@amsterdamumc.nl**. Hij weet veel over het onderzoek, maar werkt niet mee aan dit onderzoek.

Algemene informatie over meedoen aan dit soort onderzoek staat op: www.rijksoverheid.nl/mensenonderzoek.

Bij vragen of klachten kunt u contact opnemen met het onderzoeksteam (via 020-5663792 of helius-hersengezondheid@amsterdamumc.nl). Bij vragen of klachten over de verwerking van uw persoonsgegevens raden we u aan eerst contact op te nemen met het onderzoeksteam. U kunt bij klachten over de verwerking van uw persoonsgegevens ook naar de Functionaris Gegevensbescherming van het Amsterdam UMC gaan of een e-mail sturen naar privacy@amsterdamumc.nl. Of u dient een klacht in bij de Autoriteit Persoonsgegevens.

Wat doen we met uw gegevens?

Doet u mee met het onderzoek? Dan geeft u ook toestemming om gegevens van u te verzamelen, gebruiken en te bewaren.

Dit zijn de gegevens die we gebruiken en bewaren:

- Uw contactgegevens: adres, e-mailadres, telefoonnummer, contactgegevens van uw huisarts
- Identiteitsgegevens: naam, geboortedatum, geslacht, etniciteit
- Gegevens over uw gezondheid
- (medische) gegevens die we tijdens het onderzoek verzamelen



We bewaren uw gegevens voor langere tijd

Door het te bewaren kunnen we het op een later moment weer gebruiken om nieuwe onderzoeksvragen te beantwoorden, die bijdragen aan het doel van HELIUS.

Uw toestemming

We bewaren alleen die gegevens waarvoor u toestemming heeft gegeven. Bij iedere meetronde vult u dat in op een toestemmingsformulier.

Hoe lang bewaren we uw gegevens?

Tot 15 jaar na het einde van het onderzoek. Daarna vernietigen we uw gegevens.

Wetenschappelijk onderzoek

We gebruiken uw gegevens alleen voor wetenschappelijk onderzoek en om de resultaten te kunnen publiceren in wetenschappelijke artikelen.

Hoe beschermen we uw privacy?

Om uw privacy te beschermen geven we uw gegevens een unieke code, bijvoorbeeld 653982. Onderzoekers gebruiken alleen die code. Zij zien niet uw naam of adres. Ook in rapporten en publicaties over het onderzoek kan niemand zien dat het over u ging.



- Sommige HELIUS medewerkers kunnen uw persoonlijke gegevens wel zonder code zien. Dat is alleen wanneer dat nodig is voor hun werk voor het HELIUS onderzoek. Bijvoorbeeld om u te bellen voor een afspraak. De medewerkers ondertekenen een verklaring waarin ze beloven uw gegevens geheim te houden.
- Soms bekijken personen die moeten controleren of het onderzoek goed en betrouwbaar is gedaan uw gegevens zonder code. Bijvoorbeeld controleurs van het Amsterdam UMC en de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd. Ook zij houden uw gegevens geheim.

Wie doen onderzoek met uw onderzoeksgegevens?

- Onderzoekers van het Amsterdam UMC en de GGD Amsterdam, of andere onderzoekers in Nederland of in het buitenland. In landen buiten de EU gelden de regels van de EU over de bescherming van uw gegevens niet. We zorgen ervoor dat uw gegevens en lichaamsmateriaal net zo goed beschermd worden als in de EU.
- We stellen een contract op met onderzoekers die HELIUS gegevens gebruiken. We maken hierin afspraken over wat onderzoekers met de gegevens en het lichaamsmateriaal mogen onderzoeken. En ook hoe uw privacy beschermd wordt. HELIUS controleert of iedereen zich aan de afspraken houdt.



Meer lezen?

Website HELIUS: <https://heliusstudy.nl/privacy-policy/>

Website van de Autoriteit Persoonsgegevens: <https://www.autoriteitpersoonsgegevens.nl/themas/basis-avg/privacy-en-persoonsgegevens>

Toestemmingsformulier HELIUS onderzoek over hersengezondheid

Ik heb de informatiebrief gelezen en begrepen. Ik begrijp dat het doel van deze studie is om hersengezondheid en leefstijl te onderzoeken.

Ik heb vragen kunnen stellen over de studie. Mijn vragen zijn goed genoeg beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik wil meedoen. Ik weet dat meedoen vrijwillig is. Ook weet ik dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen met het onderzoek. Of om ermee te stoppen. Ik hoef dan niet te zeggen waarom ik wil stoppen. Dan zal ik niet meer worden benaderd voor het onderzoek over hersengezondheid en er zullen vanaf dat moment geen nieuwe gegevens meer over mij worden verzameld.

Ik doe mee aan het HELIUS onderzoek en geef toestemming voor:

- Het verzamelen, gebruiken en bewaren van mijn onderzoeksgegevens om onderzoeksvragen van het HELIUS onderzoek te beantwoorden.
- Het inzien van mijn gegevens door bepaalde mensen die er verantwoordelijk voor zijn dat het HELIUS onderzoek goed en betrouwbaar uitgevoerd wordt. Deze mensen staan in de informatiebrief genoemd.

Ondertekening deelnemer:

Naam:

Handtekening:

Datum : ____ / ____ / ____ (dd-mm-jjjj)

Ik verklaar dat ik deze deelnemer volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek. Wordt er tijdens het onderzoek informatie bekend die de toestemming van de deelnemer kan beïnvloeden? Dan laat ik dit op tijd weten aan deze deelnemer.

Ondertekening HELIUS medewerker:

Naam medewerker:

Handtekening:

Datum : ____ / ____ / ____ (dd-mm-jjjj)

Laat u ons weten of u wel of niet mee doet aan het onderzoek?

Antwoordformulier deelname HELIUS onderzoek over hersengezondheid:

☐

JA, ik wil meedoen aan het HELIUS onderzoek over hersengezondheid en kan opgebeld worden voor het maken van een afspraak.

Aankruisen indien van toepassing:

☐

Ik ben nu druk/op vakantie en pas beschikbaar vanaf: ____ - ____ - ____ (in dd-mm-jjjj)

☐

NEE, ik wil niet meedoen aan het HELIUS onderzoek over hersengezondheid.

Graag hier uw gegevens invullen:

Geboortedatum: ____ - ____ - ____ (dd-mm-jjjj, bijvoorbeeld; 03-11-1967)

Telefoonnummer 1 (mobiel):

Telefoonnummer 2 (thuis):

E-mailadres:

Stuur dit antwoordformulier, liefst binnen 14 dagen, naar ons toe. U kunt de antwoordenvolp gebruiken, dan hoeft u geen postzegel te plakken. U kunt ook een e-mail sturen aan helius-hersengezondheid@amsterdamumc.nl. Vergeet dan niet uw keuze (**ja/nee**), **naam**, **telefoonnummer en referentienummer** erbij te zetten.

Na uw aanmelding nemen wij zo snel mogelijk contact met u op. Alvast bedankt.

