



Informatie over wetenschappelijk onderzoek

[Inhoudsopgave](#)

Informatie voor kinderen jonger dan 12 jaar	2
Informatie voor jongeren tussen de 12 en 16 jaar	3
Informatie voor volwassen patiënten (vanaf 16 jaar)	5
Informatie voor ouders	8

Informatie voor kinderen jonger dan 12 jaar

Op de KLIK website vul je vragenlijsten in voor de afspraak met de dokter (of verpleegkundige, psycholoog, tandarts of andere behandelaar) in het ziekenhuis of een ander behandelcentrum. De dokter kan deze antwoorden zien en praat hierover met jou, omdat hij/zij graag wil weten hoe het met je gaat.

Op de KLIK website wordt aan je ouder(s) gevraagd of jouw antwoorden op de vragenlijsten gebruikt mogen worden voor wetenschappelijk onderzoek. Dit betekent dat we de antwoorden van meerdere kinderen die de vragenlijsten invullen met elkaar vergelijken, zodat we jou en andere kinderen beter kunnen helpen.

Meer informatie over het meedoen aan wetenschappelijk onderzoek vind je hier:

<https://www.kindenonderzoek.nl/>

Wat gaat er gebeuren?

Je hoeft niets extra's te doen.

Wat zijn de voordelen en nadelen?

- Meedoen helpt de onderzoekers beter te begrijpen hoe het gaat met kinderen die een afspraak hebben met een dokter. Zo kunnen ze jou en andere kinderen beter helpen.
- Als je niet meedoet aan het onderzoek, heb je geen nadelen. Dan krijg je de behandeling die je normaal ook zou krijgen.

Belangrijk om te weten:

- Meedoen is **niet verplicht**
- Je mag altijd **stoppen zonder dat je hoeft te vertellen waarom**
- Je mag altijd **vragen stellen**

Als je vragen hebt

Vragen kun je met je ouders bespreken. Of je kunt ze samen aan de onderzoekers stellen.

Je kunt de onderzoekers mailen op het volgende e-mailadres: info@hetklikt.nu.

Informatie voor jongeren tussen de 12 en 16 jaar

Op de KLIK website vul je vragenlijsten in voor de afspraak met de behandelaar (bijvoorbeeld dokter, verpleegkundige, psycholoog, tandarts) in het ziekenhuis of een ander behandelcentrum. De behandelaar kan deze antwoorden zien en praat hierover met jou, omdat hij/zij graag wil weten hoe het met je gaat.

Op de KLIK website wordt aan jou en je ouder(s) gevraagd of jouw antwoorden op de vragenlijsten gebruikt mogen worden voor wetenschappelijk onderzoek. Dit betekent dat we de antwoorden van meerdere kinderen die de vragenlijsten invullen met elkaar vergelijken, zodat we jou en andere kinderen beter kunnen helpen.

Doe je mee aan wetenschappelijk onderzoek?

Op deze pagina 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. Jij mag zelf beslissen of je mee doet aan het onderzoek.

Meer informatie over het meedoen aan wetenschappelijk onderzoek vind je hier:

<https://www.kindenonderzoek.nl/>

Over het onderzoek

Jongeren uit heel Nederland vullen vragenlijsten in over hoe het met hen gaat op de KLIK website. Het is mogelijk dat jouw behandelaar onderzoek wil doen met de vragenlijsten die je hebt ingevuld. Jouw antwoorden worden samen met de antwoorden van jongeren die bij dezelfde behandelaar komen als jij, vergeleken met de antwoorden van jongeren die niet in een ziekenhuis of ander behandelcentrum komen. Hierdoor weet de behandelaar welke problemen jongeren met jouw ziekte of aandoening kunnen hebben en kan hij jou en andere jongeren hierbij beter helpen.

Het onderzoek is gecontroleerd en goedgekeurd. De naam van de commissie die de beoordeling heeft gedaan is: Medisch Ethische Toetsingscommissie Amsterdam UMC.

Hoe werkt meedoen?

Voor de afspraak met de behandelaar in het ziekenhuis vul je vragenlijsten in over hoe het met je gaat. Dit wordt altijd gevraagd, ook als je niet mee doet aan het onderzoek. De behandelaar kan hierdoor namelijk goed zien hoe jij je voelt en of je ergens hulp bij nodig hebt.

Als je mee wil doen aan het onderzoek hoef je **niets extra's te doen**. De onderzoekers gebruiken dan de antwoorden op de vragenlijsten die jij hebt ingevuld voor de afspraak met de behandelaar in het ziekenhuis.

Belangrijk om te weten

- Jouw antwoorden op de vragenlijst worden **vertrouwelijk** behandeld. Naast de behandelaar, de onderzoekers en de medewerkers van KLIK kan niemand jouw antwoorden inzien.
- Jouw antwoorden worden op een **veilige plek opgeslagen**.

Wat zijn de voordelen en nadelen?

- Meedoen aan het onderzoek betekent niet dat je minder last krijgt van je ziekte of aandoening. Maar het helpt de onderzoekers beter te begrijpen hoe het gaat met jongeren die ziek zijn. Zo kan de behandelaar jou en andere jongeren beter helpen.
- Als je niet meedoet aan het onderzoek, heb je geen nadelen. Dan krijg je de behandeling die je normaal ook zou krijgen.

Vergoeding

Je krijgt **geen vergoeding** als je meedoet.

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 hebt aangeven dat je mee doet, **mag je later altijd nog stoppen**, als je liever toch niet meer mee wilt doen. Stuur dan wel even een e-mail naar info@hetklikt.nu. Je hoeft niet uit te leggen waarom je stopt met het onderzoek. Dit betekent niet dat je de vragenlijsten niet meer in hoeft te vullen voor de afspraak met de behandelaar. De behandelaar wil namelijk nog steeds graag weten hoe het met je gaat.

Toestemming intrekken

Als je wilt stoppen, stuur dan een e-mail naar info@hetklikt.nu. Dit heet: je toestemming intrekken. De informatie die al verwerkt is, gebruiken we nog voor het onderzoek.

Jouw gegevens

Voor het onderzoek hebben we je persoonsgegevens nodig:

- **Persoonsgegevens** = informatie over wie jij bent. We gebruiken voor het onderzoek bijvoorbeeld je geboortedatum en geslacht.
- **Gegevens over hoe jij je voelt** = (ook een soort persoonsgegevens) de antwoorden op de ingevulde vragenlijsten over bijvoorbeeld je gevoel, vrienden, school en het gebruik van medicijnen.

Deze **informatie is nodig bij het doen van het onderzoek**. We vragen ook aan je ouders om toestemming te geven om jouw informatie te gebruiken. Alleen als je ouders ook toestemming geven, mogen wij dit gebruiken.

Meer weten?

Vragen kun je met je ouders bespreken. Of je kunt ze samen aan de onderzoekers stellen.

Je kunt de onderzoekers bereiken via het volgende e-mailadres: info@hetklikt.nu.

Informatie voor volwassen patiënten (vanaf 16 jaar)

Op de KLIK website vult u vragenlijsten in voor de afspraak met de behandelaar in het ziekenhuis of een ander behandelcentrum. Tijdens de afspraak bespreekt de behandelaar de ingevulde vragenlijsten met u. Hierdoor kan de behandelaar goed volgen hoe het met u door de tijd heen gaat, worden problemen sneller gesignaleerd en kan de juiste hulp geboden worden.

Op de KLIK website wordt aan u gevraagd of uw antwoorden op de vragenlijsten gebruikt mogen worden voor wetenschappelijk onderzoek.

Doet u mee aan wetenschappelijk onderzoek?

Voordat u beslist of u wilt meedoen aan dit onderzoek, krijgt u uitleg over wat het onderzoek inhoudt. Lees deze informatie rustig door en vraag de onderzoeker uitleg als u vragen heeft. U kunt er ook over praten met uw partner, vrienden of familie.

Algemene informatie over meedoen aan zo'n onderzoek vindt u op de website van de Rijksoverheid: www.rijksoverheid.nl/mensenonderzoek.

Over het onderzoek

Patiënten uit heel Nederland vullen vragenlijsten in op de KLIK website over hoe het met hen gaat. Uw behandelaar wil graag onderzoek doen met de vragenlijsten die u hebt ingevuld. Uw antwoorden worden, samen met de antwoorden van patiënten met dezelfde ziekte of aandoening, vergeleken met de antwoorden van de algemene bevolking. Hierdoor krijgt de behandelaar meer inzicht in de klachten die patiënten met uw ziekte of aandoening ervaren en kunt u beter geholpen worden.

Het onderzoek is gecontroleerd en goedgekeurd. De naam van de commissie die de beoordeling heeft gedaan is: Medisch Ethische Toetsingscommissie Amsterdam UMC. Algemene informatie over de toetsing van onderzoek vindt u op de website van de Rijksoverheid: www.rijksoverheid.nl/mensenonderzoek.

Hoe werkt meedoen?

Voor de afspraak met de behandelaar in het ziekenhuis vult u vragenlijsten in over hoe het met u gaat. Dit wordt altijd gevraagd, ook als u niet mee doet aan onderzoek. De behandelaar kan hierdoor namelijk goed zien hoe u zich voelt en of u behoefte hebt aan extra ondersteuning.

Als u mee wilt doen aan het onderzoek hoeft u **niets extra's te doen**. De onderzoekers kunnen dan de antwoorden op de vragenlijsten gebruiken die u hebt ingevuld voor de afspraak met de behandelaar in het ziekenhuis of ander behandelcentrum.

Belangrijk om te weten

- Uw antwoorden op de vragenlijst worden **vertrouwelijk** behandeld. Naast de behandelaar, de onderzoekers en medewerkers van KLIK kan niemand uw antwoorden inzien.
- Uw antwoorden worden op een **veilige plek opgeslagen**.

Voor algemene informatie over uw rechten bij verwerking van uw persoonsgegevens kunt u het privacy statement op de KLIK website raadplegen: <https://www.hetklikt.nu/privacy.php>.

Wat zijn de voordelen en nadelen?

- Als u meedoet aan dit onderzoek betekent het niet dat u minder last krijgt van uw ziekte of aandoening. Maar u draagt wel bij aan meer kennis over de kwaliteit van leven en impact van uw ziekte en aandoening. Zo kan uw behandelaar u en andere patiënten met dezelfde ziekte of aandoening in de toekomst beter helpen.
- Als u niet meedoet aan het onderzoek, ondervindt u geen nadelen. Dan krijgt u de behandeling die u normaal ook zou krijgen.

Uw rechten

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig. Als u niet wilt meedoen, wordt u op de gebruikelijke manier behandeld voor uw ziekte of aandoening. Als u wel meedoet, kunt u zich altijd bedenken en toch stoppen, ook tijdens het onderzoek. Dit heeft geen invloed op uw behandeling. U hoeft niet te zeggen waarom u stopt. Wel moet u dit direct melden aan de onderzoeker via het e-mailadres info@hetklikt.nu. Dit betekent niet dat u de vragenlijsten niet meer in hoeft te vullen voor de afspraak met de behandelaar. De behandelaar wil namelijk nog steeds graag weten hoe het met u gaat.

Gebruik en bewaren van uw gegevens

Voor dit onderzoek worden uw persoonsgegevens verzameld, gebruikt en bewaard. Het gaat om de volgende gegevens

- **Persoonsgegevens** = informatie over wie u bent. We gebruiken voor het onderzoek bijvoorbeeld uw geboortedatum en geslacht.
- **Gegevens over hoe u zich voelt** = uw antwoorden op de vragenlijsten over bijvoorbeeld uw stemming, lichamelijk functioneren en sociale contacten (zijn ook persoonsgegevens)

Vertrouwelijkheid van uw gegevens

Uw antwoorden op de vragenlijst worden **vertrouwelijk** behandeld. Naast de behandelaar, de onderzoekers en de medewerkers van KLIK kan niemand uw antwoorden inzien. Uw volledige naam wordt op de KLIK website niet geregistreerd. In rapporten en publicaties over het onderzoek zijn de gegevens niet tot u te herleiden.

Bewaartermijn gegevens

Uw gegevens moeten minstens 15 jaar bewaard worden.

Toestemming intrekken

U kunt uw toestemming voor gebruik van uw persoonsgegevens altijd weer intrekken door een e-mail te sturen naar info@hetklikt.nu. De onderzoeksgegevens die zijn verzameld tot het moment dat u uw toestemming intrekt worden nog wel gebruikt in het onderzoek.

Meer informatie over uw rechten bij verwerking van gegevens

Voor algemene informatie over uw rechten bij verwerking van uw persoonsgegevens kunt u het privacy statement op de KLIK website raadplegen: <https://www.hetklikt.nu/privacy.php>. Bij vragen of klachten

over de verwerking van uw persoonsgegevens raden we u aan eerst contact op te nemen met de onderzoekers via info@hetklikt.nu. U kunt ook contact opnemen met de Functionaris voor de Gegevensbescherming van de instelling, zie hiervoor het privacy statement op de KLIK website.

Verzekering voor proefpersonen

Als u deelneemt aan het onderzoek, loopt u geen extra risico's. Er hoeft daarom van de Medisch Ethische Toetsingscommissie geen extra verzekering afgesloten te worden.

Vergoeding

U krijgt **geen vergoeding** als u meedoet.

Vragen?

Bij vragen kunt u contact opnemen met de onderzoekers via het e-mailadres: info@hetklikt.nu

Informatie voor ouders

Op de KLIK website vult u en/of uw kind vragenlijsten in voor de afspraak met de behandelaar in het ziekenhuis of een ander behandelcentrum. Tijdens de afspraak bespreekt de behandelaar de ingevulde vragenlijsten met jullie. Hierdoor kan de behandelaar goed volgen hoe het met jullie door de tijd heen gaat, worden problemen sneller gesignaleerd en kan de juiste hulp geboden worden.

Op de KLIK website wordt aan u en uw kind (≥ 12 jaar) gevraagd of de antwoorden op de vragenlijsten gebruikt mogen worden voor wetenschappelijk onderzoek.

Doen jullie mee aan wetenschappelijk onderzoek?

Voordat jullie beslissen of jullie mee willen doen aan dit onderzoek, krijgen jullie uitleg over wat het onderzoek inhoudt. Voor uw kind bestaat een aparte versie van deze informatiepagina.

Lees de informatie op deze pagina rustig door en vraag de onderzoeker uitleg als u vragen heeft. U kunt er ook over praten met uw partner, vrienden of familie. Algemene informatie over meedoen aan zo'n onderzoek vindt u op de website van de Rijksoverheid: www.rijksoverheid.nl/mensenonderzoek.

Over het onderzoek

Patiënten uit heel Nederland vullen vragenlijsten in op de KLIK website over hoe het met hen gaat. De behandelaar van uw kind wil mogelijk onderzoek doen met de vragenlijsten die u en/of uw kind hebben ingevuld. Jullie antwoorden worden, samen met de antwoorden van patiënten met dezelfde ziekte of aandoening, vergeleken met de antwoorden van de algemene bevolking. Hierdoor krijgt de behandelaar meer inzicht in de klachten die patiënten met de ziekte of aandoening van uw kind ervaren en kunnen jullie beter geholpen worden.

Het onderzoek is gecontroleerd en goedgekeurd. De naam van de commissie die de beoordeling heeft gedaan is: Medisch Ethische Toetsingscommissie Amsterdam UMC. Algemene informatie over de toetsing van onderzoek vindt u op de website van de Rijksoverheid: www.rijksoverheid.nl/mensenonderzoek.

Hoe werkt meedoen?

Voor de afspraak met de behandelaar in het ziekenhuis vult u en/of uw kind vragenlijsten in over hoe het met jullie gaat. Dit wordt altijd gevraagd, ook als jullie niet mee doen aan onderzoek. De behandelaar kan hierdoor namelijk goed zien hoe u en/of uw kind zich voelt en of er behoefte is aan extra ondersteuning.

Als jullie mee willen doen aan het onderzoek hoeven jullie **niets extra's te doen**. De onderzoekers kunnen dan de antwoorden op de vragenlijsten gebruiken die jullie hebben ingevuld voor de afspraak met de behandelaar in het ziekenhuis of ander behandelcentrum.

Belangrijk om te weten

- De antwoorden op de vragenlijsten worden **vertrouwelijk** behandeld. Naast de behandelaar, de onderzoekers en medewerkers van KLIK kan niemand jullie antwoorden inzien.
- Jullie antwoorden worden op een **veilige plek opgeslagen**.

Voor algemene informatie over uw rechten bij verwerking van uw persoonsgegevens kunt u het privacy statement op de KLIK website raadplegen: <https://www.hetklikt.nu/privacy.php>.

Wat zijn de voordelen en nadelen?

- Als jullie meedoen aan dit onderzoek betekent het niet dat uw kind minder last krijgt van zijn/haar ziekte of aandoening. Maar jullie dragen wel bij aan meer kennis over de kwaliteit van leven en impact van de ziekte of aandoening van uw kind. Zo kan de behandelaar jullie en andere patiënten met dezelfde ziekte of aandoening in de toekomst beter helpen.
- Als jullie niet meedoen aan het onderzoek, ondervinden jullie geen nadelen. Dan krijgt uw kind de behandeling die hij/zij normaal ook zou krijgen.

Jullie rechten

U en uw kind beslissen zelf of jullie meedoen aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig. Alleen als uw kind (≥12 jaar) zelf ook toestemming geeft, kunnen jullie gegevens gebruikt worden voor onderzoek. Vanaf 16 jaar mag uw kind zelf beslissen of zijn/haar gegevens worden gebruikt, u geeft dan alleen nog toestemming voor het gebruik van uw eigen gegevens. Als jullie niet willen meedoen, wordt uw kind op de gebruikelijke manier behandeld voor zijn/haar ziekte of aandoening. Als jullie wel meedoen, kunnen jullie je altijd bedenken en toch stoppen, ook tijdens het onderzoek. Dit heeft geen invloed op de behandeling. Jullie hoeven niet te zeggen waarom jullie stoppen. Wel moeten jullie dit direct melden aan de onderzoeker via het e-mailadres info@hetklikt.nu. Dit betekent niet dat jullie de vragenlijsten niet meer in hoeven te vullen voor de afspraak met de behandelaar. De behandelaar wil namelijk nog steeds graag weten hoe het met jullie gaat.

Gebruik en bewaren van jullie gegevens

Voor dit onderzoek worden jullie persoonsgegevens verzameld, gebruikt en bewaard. Het gaat om de volgende gegevens

- **Persoonsgegevens** = informatie over wie jullie zijn. We gebruiken voor het onderzoek bijvoorbeeld jullie geboortedatum en geslacht.
- **Gegevens over hoe u en/of uw kind zich voelt** = jullie antwoorden op de vragenlijsten over bijvoorbeeld stemming, lichamelijk functioneren en sociale contacten (zijn ook persoonsgegevens)

Vertrouwelijkheid van jullie gegevens

Jullie antwoorden op de vragenlijst worden **vertrouwelijk** behandeld. Naast de behandelaar, de onderzoekers en de medewerkers van KLIK kan niemand jullie antwoorden inzien. De namen van u of uw kind worden op de KLIK website niet geregistreerd. In rapporten en publicaties over het onderzoek zijn de gegevens niet tot u of uw kind te herleiden.

Bewaartermijn gegevens

Jullie gegevens moeten minstens 15 jaar bewaard worden.

Toestemming intrekken

U en/of uw kind kunnen de toestemming voor gebruik van de persoonsgegevens altijd weer intrekken door een e-mail te sturen naar info@hetklikt.nu. De onderzoeksgegevens die zijn verwerkt tot het moment dat u of uw kind de toestemming intrekt, worden nog wel gebruikt in het onderzoek.

Meer informatie over jullie rechten bij verwerking van gegevens

Voor algemene informatie over jullie rechten bij verwerking van uw persoonsgegevens kunt u het privacy statement op de KLIK website raadplegen: <https://www.hetklikt.nu/privacy.php>. Bij vragen of klachten over de verwerking van jullie persoonsgegevens raden we u aan eerst contact op te nemen met de onderzoekers via info@hetklikt.nu. U kunt ook contact opnemen met de Functionaris voor de Gegevensbescherming van de instelling, zie hiervoor het privacy statement op de KLIK website.

Verzekering voor proefpersonen

Als jullie deelnemen aan het onderzoek, lopen jullie geen extra risico's. Er hoeft daarom van de Medisch Ethische Toetsingscommissie geen extra verzekering afgesloten te worden.

Vergoeding

Jullie krijgen **geen vergoeding** als jullie meedoen.

Vragen?

Bij vragen kunnen jullie contact opnemen met de onderzoekers via het e-mailadres: info@hetklikt.nu