

Informatiebrief: Meten van Uitkomsten van Revalidatie in Nederland (MUREVAN)

Geachte meneer/mevrouw,

Wij nodigen u uit om mee te doen aan het wetenschappelijk onderzoek **“Meten van Uitkomsten van Revalidatie in Nederland (MUREVAN)”**. U beslist zelf of u wilt meedoen. Lees deze informatiebrief rustig door. Heeft u na het lezen van de informatie nog vragen? Dan kunt u terecht bij de onderzoeksassistent of de onderzoeker.

Algemene informatie

Kenniscentrum revalidatiegeneeskunde Utrecht (KCRU) heeft dit onderzoek opgezet. Hieronder noemen we KCRU de ‘opdrachtgever’. Onderzoekers, dit kunnen revalidatieartsen, therapeuten en onderzoekers zijn, voeren het onderzoek uit in verschillende ziekenhuizen en revalidatiecentra. Voor dit onderzoek zijn ongeveer 700 deelnemers nodig.

Wat is het doel van het onderzoek?

Het doel van dit onderzoek is uitzoeken of we met een door ons ontwikkelde vragenlijst de uitkomsten van de revalidatiezorg kunnen meten. De vragenlijst gaat over onderwerpen waar de revalidatie zich op richt: zelfredzaamheid, fysiek en mentaal functioneren, participatie, eigen regie, kwaliteit van leven, pijn en vermoeidheid. Met de uitkomsten willen we in kaart brengen wat de revalidatie op de verschillende gebieden oplevert voor de patiënt. Hiermee willen wij de revalidatiezorg verbeteren.

Wat houdt deelname in?

Stap 1: Bent u geschikt om mee te doen?

Wij vragen volwassen revalidanten (vanaf 18 jaar) die starten met hun revalidatiebehandeling om deel te nemen aan het onderzoek. U krijgt deze informatiebrief omdat u aan deze voorwaarden voldoet.

Stap 2: Vragenlijsten invullen

Als u mee doet vragen wij 2 keer een vragenlijst in te vullen: bij de start van het revalidatietraject en 6 maanden later.

U kiest zelf of u dat digitaal doet of op papier. Het invullen duurt ongeveer 30-40 minuten per keer. U kunt dit op uw eigen tempo doen.

U kunt het invullen op ieder moment onderbreken om later weer verder te gaan.

Wij vragen ook uw toestemming om een aantal medische gegevens van u op te vragen bij uw zorgverlener. Het gaat om gegevens zoals wanneer uw aandoening is ontstaan en de mogelijke oorzaak van uw aandoening.

Stap 3: Nacontrole vragenlijst

Een deel van de deelnemers wordt 2 weken na de tweede meting nog een keer gevraagd om de vragenlijst in te vullen.

Mogelijke voor-en nadelen

U heeft geen voordeel van mee doen aan dit onderzoek. Uw deelname kan ons mogelijk wel helpen om de revalidatiezorg in de toekomst te verbeteren. Aan het meedoen aan dit onderzoek zijn voor u geen risico's verbonden.

Wilt u niet mee doen?

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Wilt u niet mee doen? Dan krijgt u de gewone behandeling voor uw aandoening

Wat doen we met uw gegevens?

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

Welke gegevens bewaren we?

We bewaren deze gegevens:

- uw contactgegevens (naam en adres)
- uw geslacht
- uw geboortjaar
- gegevens over uw aandoening bij start van de revalidatie
- de door u ingevulde vragenlijst(en)

Waarom verzamelen, gebruiken en bewaren we uw gegevens?

We verzamelen, gebruiken en bewaren uw gegevens om de vragen van dit onderzoek te kunnen beantwoorden. En om de resultaten te kunnen publiceren.

Uw toestemmingsformulier wordt opgeslagen in het ziekenhuis/revalidatiecentrum waar u onder behandeling bent en de overige gegevens bij de opdrachtgever van het onderzoek, KCRU. U ontvangt de vragenlijsten vanuit KCRU.

Bij het verwerken van uw gegevens houden wij ons aan de Algemene Verordening Gegevensbescherming. Wat dit precies voor u betekent kunt u lezen in de bijlage. Wij vragen voor het gebruik van uw gegevens uw toestemming.

Wilt u verder nog iets weten?

Wanneer u na het lezen van de informatie nog vragen heeft, kunt u terecht bij de onderzoeker.

Indien u klachten heeft over het onderzoek, kunt u dit bespreken met de onderzoeker. Wilt u dit liever niet, dan kunt u contact opnemen met de klachtenbemiddelaars. Zij zijn telefonisch bereikbaar via 030 256 1375 of stuur een mail naar klacht@dehoogstraat.nl. Als u klachten heeft over de verwerking van uw persoonsgegevens, raden we u aan om deze eerst te bespreken met de onderzoeker. U kunt ook naar de Functionaris Gegevensbescherming van uw ziekenhuis of revalidatiecentrum gaan. Of u dient een klacht in bij de Autoriteit Persoonsgegevens.

Hoe geeft u toestemming voor het onderzoek:

U kunt eerst rustig nadenken over dit onderzoek. Laat u arts weten of u interesse heeft om mee te doen aan het onderzoek. De onderzoeker zal contact met u opnemen om vragen te beantwoorden en om toestemming te vragen. Wilt u meedoen? Dan vult u het toestemmingsformulier in en doet u mee met het onderzoek.

Met vriendelijke groeten,

Revalidatiearts van uw ziekenhuis of revalidatiecentrum

Onderzoek coördinator Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht:

Naam: Bianca Mourits

E-mail: b..m.p.mourits@umcutrecht.nl

Dit onderzoek wordt in meerdere instellingen in Nederland uitgevoerd. Het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht is de coördinator van dit onderzoek. Voor vragen kunt u bellen naar het centrale nummer van het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht. Het telefoonnummer is 030-2561382. U kunt dan vervolgens vragen naar Bianca Mourits.

Bijlagen:

1. Aanvullende informatie over verwerking van uw gegevens

Bijlage 1: Aanvullende informatie over verwerking van uw gegevens

Hoe beschermen we uw privacy?

Om uw privacy te beschermen geven wij uw gegevens een code. Op al uw gegevens zetten we alleen deze code. De sleutel van de code bewaren we op een beveiligde plek bij de opdrachtgever van het onderzoek. Als we uw gegevens verwerken, gebruiken we steeds alleen die code. Ook in rapporten en publicaties over het onderzoek kan niemand terughalen dat het over u ging.

Wie kunnen uw gegevens zien?

Sommige personen kunnen wel uw naam en andere persoonlijke gegevens zonder code inzien. Dit zijn mensen die controleren of de onderzoekers het onderzoek goed en betrouwbaar uitvoeren. Deze personen kunnen bij uw gegevens komen:

- Nationale en internationale toezichthoudende autoriteiten. Bijvoorbeeld de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd.

Deze personen houden uw gegevens geheim. Wij vragen u voor deze inzage toestemming te geven.

Hoelang bewaren we uw gegevens en lichaamsmateriaal?

We bewaren uw gegevens 15 jaar bij het KCRU.

Kunt u uw toestemming voor het gebruik van uw gegevens weer intrekken?

U kunt uw toestemming voor het gebruik van uw gegevens op ieder moment intrekken. Maar let op: trekt u uw toestemming in, en hebben onderzoekers dan al gegevens verzameld voor een onderzoek? Dan mogen zij deze gegevens nog wel gebruiken.

Wilt u meer weten over uw privacy?

- Wilt u meer weten over uw rechten bij de verwerking van persoonsgegevens? Kijk dan op www.autoriteitpersoonsgegevens.nl.
- Heeft u vragen over uw rechten? Of heeft u een klacht over de verwerking van uw persoonsgegevens? Neem dan contact op met degene die verantwoordelijk is voor de verwerking van uw persoonsgegevens. Voor uw onderzoek is dat:
 - Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht (Revalidatiecentrum De Hoogstraat Rembrandtkade 10, 3583 TM Utrecht en website: www.dehoogstraat.nl/over-de-hoogstraat/privacy/)
- Als u klachten heeft over de verwerking van uw persoonsgegevens, raden we u aan om deze eerst te bespreken met het onderzoeksteam. U kunt ook contact opnemen met de Functionaris Gegevensbescherming van uw ziekenhuis of revalidatiecentrum Of u dient een klacht in bij de Autoriteit Persoonsgegevens.