

Informatie voor deelname aan onderzoek

# Parel - Artrose preventie en vroege behandeling

## Project 2: Vroege herkenning van artrose

### 1. Inleiding

Geachte heer/mevrouw,

In deze informatiebrief vragen wij u of u wilt meedoen aan (medisch-) wetenschappelijk onderzoek. Meedoen is vrijwillig. U krijgt deze informatiebrief omdat u beginnende knie- of heupklachten heeft.

U leest in deze brief waar het onderzoek over gaat. Ook leest u wat het voor u betekent als u aan het onderzoek deelneemt.

Heeft u belangstelling?

- Lees deze informatiebrief dan aandachtig door.
- Stel vragen aan de onderzoeker/onderzoeksmedewerker die u deze informatie geeft.

Wilt u meedoen?

- Klik dan op "Volgende" op de beginpagina van de vragenlijst (zie bijlage B).

### 2. Algemene informatie

Het onderzoek is opgezet door de afdeling Huisartsgeneeskunde van het Erasmus MC in Rotterdam. Het onderzoek wordt uitgevoerd door het onderzoeksteam, dit zijn onderzoekers en onderzoeksmedewerkers van deze afdeling.

De Niet WMO Toetsingscommissie Erasmus MC heeft beoordeeld of dit onderzoek onder de reikwijdte van de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO) valt of niet en heeft het onderzoek inhoudelijk beoordeeld.

### 3. Wat is het doel van het onderzoek?

Om de diagnose artrose van de knie of heup in een vroeg stadium te kunnen stellen is het van belang dat mensen met beginnende knie- of heupklachten contact opnemen met een zorgverlener, zoals een huisarts of fysiotherapeut. Uit onderzoek weten we echter dat mensen met knie- of heupklachten vaak pas na jaren voor het eerst hulp zoeken. Daarom willen we graag van mensen met beginnende knie- of heupklachten weten of ze wel of niet een zorgverlener hebben bezocht.

### 4. Hoe verloopt het onderzoek en wat betekent dat voor u?

Voor het onderzoek zijn we op zoek naar minimaal 100 mensen die beginnende knie- of heupklachten hebben.

Het onderzoek is een eenmalige vragenlijst die u online kunt invullen. Het invullen van de vragenlijst duurt maximaal 5 minuten.

Wanneer u deelneemt aan het onderzoek dan betekent dit dat wij uw (medische) gegevens verzamelen en gebruiken. Welke gegevens dat zijn en hoe wij deze gegevens verzamelen, gebruiken en beschermen leest u in paragraaf 7 en 8.

## 5. Wat zijn de voordelen en de nadelen als u meedoet aan het onderzoek?

U heeft zelf geen (direct) voordeel van meedoen aan dit onderzoek. Uw deelname kan wel bijdragen aan meer kennis over vroege herkenning van artrose.

Het nadeel van deelname is dat het u tijd kost.

## 6. Als u niet mee wilt doen of wilt stoppen met het onderzoek

Deelname aan het onderzoek is geheel vrijwillig. Alleen indien u wilt meedoen, vult u de vragenlijst in.

U kunt altijd stoppen met de vragenlijst. U hoeft daarbij niet te zeggen *waarom* u stopt. De gegevens die tot dat moment zijn verzameld, worden wel gebruikt voor het onderzoek.

## 7. Welke gegevens verzamelen wij?

### ***Nieuwe gegevens***

Met behulp van de vragenlijst verzamelen wij de volgende gegevens:

- Algemeen: leeftijd, geslacht, lengte en gewicht.
- Knie- of heupklachten: wanneer deze begonnen zijn, of de pijn aanwezig is bij bewegen en of u wel of geen stijfheid ervaart.
- Zorgverlener: Of u bij een zorgverlener bent geweest, en zo ja, bij welke zorgverlener.

## 8. Wat doen we met uw gegevens?

### ***Waarom verzamelen, gebruiken en bewaren we uw gegevens?***

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

### ***Hoe beschermen wij uw privacy?***

Tot aan de laatste vraag zijn alle antwoorden die u heeft ingevuld anoniem. In rapporten en publicaties over het onderzoek kan niemand terughalen dat het over u ging.

Als u bij de laatste vraag aangeeft dat wij u mogen benaderen voor een één-op-één interview, dan vragen wij wel om uw e-mailadres. Wij gebruiken uw e-mailadres alleen om u te benaderen en, als u toestemming geeft voor het interview, om de gegevens van uw ingevulde vragenlijst te koppelen aan het interview.

### ***Hoe lang bewaren we uw gegevens?***

We bewaren gegevens 15 jaar digitaal in het Erasmus MC.

***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. Indien u uw toestemming intrekt, dan mogen de onderzoekers de al verzamelde gegevens nog wel gebruiken.

***Mogen wij u na dit onderzoek opnieuw benaderen voor een vervolgonderzoek?***

Aan het einde van de vragenlijst, vragen wij u of wij u mogen benaderen voor een één-op-één interview. Als u hier toestemming voor geeft, dan vragen wij u om uw e-mailadres achter te laten.

***Wilt u meer weten over uw privacy?***

Wilt u meer weten over uw rechten bij de verwerking van persoonsgegevens? Kijk dan op <https://www.autoriteitpersoonsgegevens.nl/nl/over-privacy/persoonsgegevens>.

Als u vragen of klachten heeft over uw privacy, raden we u aan om deze eerst te bespreken met het onderzoeksteam. U kunt ook naar de Functionaris Gegevensbescherming van Erasmus MC gaan. Of u dient een klacht in bij de Autoriteit Persoonsgegevens.

***Waar vindt u meer informatie over het onderzoek?***

Op de volgende website(s) vindt u meer informatie over het onderzoek: <https://artrosegezond.nl/>.

**9. Krijgt u een vergoeding voor meedoen?**

U krijgt geen vergoeding voor meedoen.

**10. Heeft u vragen?**

Dit onderzoek is beoordeeld door de Niet WMO Toetsingscommissie Erasmus MC. Volgens deze commissie valt dit onderzoek niet onder de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen. Bij vragen over dit onderzoek kunt u contact opnemen met het onderzoeksteam. De contactgegevens vindt u in bijlage A.

**Met vriendelijke groet,**

**Het onderzoeksteam**

## Bijlage A: Contactgegevens

Hoofdonderzoeker:

Prof. dr. S.M.A. (Sita) Bierma-Zeinstra

E-mail: [s.bierma-zeinstra@erasmusmc.nl](mailto:s.bierma-zeinstra@erasmusmc.nl);

Tel: 010-7035882 (via onderzoeksteam)

Onderzoeksteam:

E-mail: [parel@erasmusmc.nl](mailto:parel@erasmusmc.nl);

Tel: 010-7035882

Klachten:

Indien u niet tevreden bent over het onderzoek of de behandeling, kunt u terecht bij de onafhankelijke klachtenopvang/klachtenfunctionaris van het Erasmus MC.

Op de website van het Erasmus MC is een digitaal klachtenformulier beschikbaar via <https://www.erasmusmc.nl/nl-nl/patientenzorg/klachtenopvang-en-klachtenbemiddeling>. Na het invullen wordt het formulier automatisch verzonden naar de klachtenfunctionaris.

Als het niet lukt om het digitale klachtenformulier in te vullen, dan kunt u uw klacht ook per post versturen: Erasmus MC, Secretariaat Klachtenopvang (GK-745), Antwoordnummer 55, 3000 WB Rotterdam.

Vermeld in de brief uw naam en contactgegevens en de naam van het onderzoek. Na ontvangst van de brief zal de klachtenfunctionaris contact met u opnemen.

Functionaris voor de Gegevensbescherming van de instelling:

De Functionaris voor de Gegevensbescherming van het Erasmus MC is bereikbaar via het secretariaat van de afdeling Juridische Zaken. E-mail:

[functionaris.gegevensbescherming@erasmusmc.nl](mailto:functionaris.gegevensbescherming@erasmusmc.nl) Tel: 010-703 4986

Voor meer informatie over uw rechten:

Voor meer informatie of bij vragen over uw rechten kunt u contact opnemen met de functionaris voor de Gegevensbescherming of met de Autoriteit Persoonsgegevens.

## Bijlage B: Beginpagina vragenlijst

### Onderzoek naar vroege herkenning van artrose

Om de diagnose artrose van de knie of heup in een vroeg stadium te kunnen stellen is het van belang dat mensen met beginnende knie- of heupklachten contact opnemen met een zorgverlener, zoals een huisarts of fysiotherapeut. Uit onderzoek weten we echter dat mensen met knie- of heupklachten vaak pas na jaren voor het eerst hulp zoeken. Daarom willen we graag van mensen met beginnende knie- of heupklachten weten of ze wel of niet een zorgverlener hebben bezocht.

### Door wie wordt het onderzoek uitgevoerd?

Het onderzoek is opgezet door de afdeling Huisartsgeneeskunde van het Erasmus MC in Rotterdam. Het onderzoek wordt uitgevoerd door het onderzoeksteam, dit zijn onderzoekers en onderzoeksmedewerkers van deze afdeling.

### Hoe verloopt het onderzoek en wat betekent het voor u?

Het onderzoek is een eenmalige vragenlijst die u online kunt invullen. Het invullen van de vragenlijst duurt maximaal 5 minuten. U heeft zelf geen (direct) voordeel van meedoen aan dit onderzoek. Uw deelname kan wel bijdragen aan meer kennis over vroege herkenning van artrose.

Aan het einde van de vragenlijst vragen wij u of wij u mogen benaderen voor een één-op-één interview van maximaal een uur. Tijdens dit interview zullen wij meer vragen stellen over waarom u wel of niet een zorgverlener heeft bezocht. Alleen als wij u mogen benaderen, vragen wij u om uw e-mailadres achter te laten.

### Wat doen we met uw gegevens?

Tot aan de laatste vraag zijn alle antwoorden die u invult anoniem. In rapporten en publicaties over het onderzoek kan niemand terughalen dat het over u ging.

Als u bij de laatste vraag aangeeft dat wij u mogen benaderen voor een één-op-één interview, dan vragen wij wel om uw e-mailadres. Wij gebruiken uw e-mailadres alleen om u te benaderen en, als u toestemming geeft voor het interview, om de gegevens van uw ingevulde vragenlijst te koppelen aan het interview.

### Hoe nu verder?

Deelname aan het onderzoek is geheel vrijwillig. Alleen indien u wilt meedoen, vult u de vragenlijst in. U kunt altijd stoppen met de vragenlijst. De gegevens die tot dat moment zijn verzameld, worden wel gebruikt voor het onderzoek.

Heeft u nog vragen over het onderzoek, neem dan contact op met het onderzoeksteam via e-mail [parel@erasmusmc.nl](mailto:parel@erasmusmc.nl) of telefoonnummer 010-7035882.

Door op de knop "Volgende" te klikken, stemt u in met het volgende:

- Ik heb de informatiebrief gelezen. Ik weet dat meedoen vrijwillig is. Ook weet ik dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen of te stoppen met het onderzoek. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.
- Ik geef toestemming voor het verzamelen en gebruiken van mijn gegevens op de manier en voor de doelen die in de informatiebrief staan.
- Ik geef toestemming om mijn gegevens nog 15 jaar na dit onderzoek te bewaren binnen het Erasmus MC.

Volgende