

Informatie voor deelname aan onderzoek

Beter meten en weten over seksueel functioneren bij mensen met hemofilie en vrouwen met de ziekte van Von Willebrand

Geachte lezer,

Via deze weg willen we u vragen of u mee wilt doen aan wetenschappelijk onderzoek. Het gaat in dit geval om een vragenlijst onderzoek. We willen u vragen om vragenlijsten in te vullen over de onderwerpen seks en intimiteit. We weten dat pijn, (angst voor) bloedingen, gewrichtsproblemen en hevige en langdurige menstruaties invloed kunnen hebben op het hebben van seks en intimiteit. Hiervoor is echter nog weinig aandacht in de spreekkamer. We ontwikkelen deze vragenlijsten om meer informatie te krijgen over het seksueel functioneren van mensen met hemofilie en draagsters en vrouwen met de ziekte van Von Willebrand, met als doel deze onderwerpen beter bespreekbaar te maken en de zorg te verbeteren.

Meedoen is vrijwillig. U krijgt deze brief, omdat u de diagnose hemofilie of Von Willebrand heeft. Wel of niet meedoen aan dit onderzoek heeft geen gevolgen voor de behandeling die u krijgt. Uw behandelaar ziet de antwoorden op de vragenlijsten niet. De antwoorden komen niet in uw medisch dossier en worden niet besproken in de spreekkamer.

Het is ook mogelijk dat u deze brief ontvangt, omdat u bent uitgenodigd via Panellnzicht.

U leest hieronder om wat voor onderzoek het gaat, wat het voor u betekent en wat er van u verwacht wordt wanneer u besluit om deel te nemen.

Heeft u interesse?

- Lees deze brief dan aandachtig door.
- Stel uw vragen aan de onderzoeker van dit onderzoek via onderzoekhemofilie@amsterdamumc.nl.
- Praat met uw partner, familie of vrienden over dit onderzoek.

1. Algemene informatie

Het Amsterdam UMC heeft dit onderzoek opgezet. Het onderzoek wordt gedaan in de hemofilie behandelcentra van het Amsterdam UMC en er worden patiënten uitgenodigd van het UMC Utrecht, UMC Groningen, Radboud MC, Leiden UMC, Erasmus MC en het Haga Ziekenhuis.

2. Wat is het doel van het onderzoek?

Wij doen onderzoek naar de betrouwbaarheid van vragenlijsten over seksueel functioneren. Met een betrouwbare vragenlijst kunnen we op een goede manier informatie verzamelen over deze onderwerpen bij mensen met hemofilie en vrouwen met de ziekte van Von Willebrand. Wanneer de vragenlijsten vooraf aan een afspraak in het ziekenhuis ingevuld worden, kan de zorgverlener de antwoorden op de vragenlijst bespreken tijdens de afspraak.

Met de vragenlijsten willen we de bespreekbaarheid van de onderwerpen seks en intimiteit vergroten en daarmee de zorg verbeteren. We weten namelijk dat deze onderwerpen vaak niet besproken worden in de spreekkamer. Dit ondanks problemen die mensen met hemofilie of de ziekte van Von Willebrand kunnen ervaren. Onder andere pijn, (angst voor) bloedingen, gewrichtsproblemen en hevige en langdurige menstruaties verminderen namelijk het kunnen én willen hebben van seks.

3. Wat gebeurt er als u meedoet in het onderzoek?

Wanneer u meedoet aan het onderzoek vragen we u om digitaal (via computer of telefoon) verschillende vragen te beantwoorden. Deze vragen gaan over de volgende onderwerpen:

- Algemene gegevens (geslacht, geboortedatum, opleidingsniveau, regio, stollingspercentage)
- Seksueel functioneren en tevredenheid over seksueel functioneren
- Algemene kwaliteit van leven

Het invullen van de vragen duurt ongeveer 25 minuten.

4. Wat betekent deelname voor u?

U heeft zelf geen direct voordeel van meedoen aan dit onderzoek. Uw deelname kan wel helpen om meer kennis te krijgen over seksueel functioneren bij mensen met hemofilie en vrouwen met de ziekte van Von Willebrand, en over de bespreekbaarheid van dit thema in de spreekkamer.

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

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. U mag tijdens het onderzoek ook zelf beslissen om te stoppen. U hoeft niet te zeggen waarom u stopt. Wel moet u dit direct melden aan de onderzoeker. De gegevens die tot dat moment zijn verzameld, worden wel gebruikt voor het onderzoek. Als u niet mee wil doen, krijgt u gewoon dezelfde zorg als normaal.

6. 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.

Waarom verzamelen, gebruiken en bewaren we uw gegevens?

We verzamelen, gebruiken en bewaren uw gegevens om de vragen van dit onderzoek te kunnen beantwoorden. De resultaten van het onderzoek willen we publiceren. In publicaties over het onderzoek zijn de gegevens niet tot u terug te brengen.

Hoe beschermen we uw privacy?

Om uw privacy te beschermen geven wij uw gegevens een code. Op al uw gegevens zetten we deze code. De gegevens die direct naar u verwijzen worden dan niet meer gebruikt. De sleutel van de code bewaren we op een beveiligde plek in het Amsterdam UMC. Alleen de onderzoeker en leden van het onderzoeksteam weten welke code u heeft. Als we uw gegevens gebruiken of delen, dan gebruiken we steeds alleen die code. In rapporten en publicaties over het onderzoek kan niemand terug vinden dat het over u ging.

Hoe lang bewaren we uw gegevens?

We bewaren uw gegevens maximaal 10 jaar in het Amsterdam UMC.

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>

- Heeft u vragen over uw rechten? Of heeft u een klacht over uw privacy? Neem dan contact op met degene die verantwoordelijk is voor de verwerking van uw persoonsgegevens.
- Als u 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 Amsterdam UMC (fg@amsterdamumc.nl) 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:

www.promis-seks.nl

7. Krijgt u een vergoeding voor meedoen?

Wanneer u meedoet aan het onderzoek, ontvangt u een bol.com t.w.v. €10,-.

Als u de vragenlijsten via Panellnzicht invult, ontvangt u de vergoeding voor invullen op de manier zoals u gewend bent.

8. Heeft u vragen?

Dit onderzoek is beoordeeld door de niet-WMO-toetsingscommissie van het Amsterdam UMC.

Volgens deze commissie valt dit onderzoek niet onder de onder de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO). Bij vragen over dit onderzoek kunt u contact opnemen met drs. T. van Gastel via onderzoekhemofilie@amsterdamumc.nl.

Heeft u een klacht? Bespreek die dan met de onderzoeker of de arts die u behandelt. Als u dit liever niet wilt, dan kunt u contact opnemen met de medewerkers Patiëntenvoorlichting & Klachtenopvang:

- Telefoonnummer 020- (56)63355
- E-mailadres: patientenvoorlichting@amc.nl

Dank voor uw tijd en aandacht.

Contactgegevens hoofdonderzoeker AMC:

Drs. T. van Gastel, promovenda

onderzoekhemofilie@amsterdamumc.nl

Contactgegevens hemofilie behandelcentra:**Erasmus MC**

Hoofdonderzoeker: Dhr. Dr. A.J.G. Jansen, te bereiken via telefoonnummer 010-703 3123

Klachtenopvang Erasmus MC: Wanneer 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.

Schrijf in de brief uw naam, patiëntnummer (indien van toepassing), naam van het onderzoek en contactgegevens op. Na ontvangst van de brief zal de klachtenfunctionaris contact met u opnemen.

Functionaris gegevensbescherming Erasmus MC: De Functionaris Gegevensbescherming van het Erasmus MC is te bereiken via het secretariaat van de afdeling Juridische zaken, per email:

functionaris.gegevensbescherming@erasmusmc.nl of via telefoon: 010-703 4986.

UMC Groningen

Hoofdonderzoeker: Prof. Dr. K. Meijer, te bereiken via telefoonnummer 050-361 2354

Klachtenopvang UMC Groningen: Wanneer u niet tevreden bent over het onderzoek of de behandeling, kunt u terecht bij de onafhankelijke klachtenopvang/klachtenfunctionaris van het UMC Groningen.

Op de website van het UMC Groningen is een Digitaal klachtenformulier beschikbaar via

<https://www.umcg.nl/-/contact-met-het-umcg/vertel-het-ons/klachtenformulier>.

Na het invullen wordt het formulier automatisch verzonden naar de afdeling Patiënteninformatie. Als de medewerker Patiënteninformatie u niet verder kan helpen, kan de medewerker u adviseren om een klacht in te dienen bij de klachtenfunctionaris. U kunt deze naar het volgende adres versturen:

Klachtenfunctionaris UMCG

Huispostcode LA10



Radboudumc

Postbus 30.001

9700 RB Groningen



Schrijf in de brief uw naam, adres, telefoonnummer, e-mailadres, geboortedatum, patiëntnummer in het UMC Groningen, een omschrijving van uw klacht en de afdeling en de persoon/personen waarover u een klacht heeft op. Na ontvangst van de brief zal de klachtenfunctionaris contact met u opnemen.

Radboudumc

Hoofdonderzoeker: Dr. S.E.M. Schols, te bereiken via telefoonnummer 024-361 8823

Klachtenopvang Radboudumc: Wanneer u niet tevreden bent over het onderzoek of de behandeling, kunt u terecht bij de onafhankelijke klachtenopvang/klachtenfunctionaris van het Radboudumc.

Op de website van het Radboudumc is een Digitaal klachtenformulier beschikbaar:

<https://www.radboudumc.nl/patientenzorg/uw-afspraak/meer-informatie/klachten>. Als het niet lukt om het digitale klachtenformulier in te vullen, dan kunt u uw klacht ook per post versturen:

Radboudumc

348 Afdeling Klachtenbemiddeling

Antwoordnummer 540

6500 VC Nijmegen

Telefoonnummer 024-3613191

Haga Ziekenhuis

Hoofdonderzoeker: Dr. P.F. Ypma, te bereiken via telefoonnummer 070-210 2556

Klachtenopvang Haga Ziekenhuis: Wanneer u niet tevreden bent over het onderzoek of de behandeling, kunt u terecht bij de onafhankelijke patiëntencontactpersoon van het Hagaziekenhuis.

Hij /zij is te bereiken via telefoon nr.: 070-210 2547 of 070 – 210 1814 of op het volgende e-mailadres: klachten.suggesties@hagaziekenhuis.nl .