

Informatie over het Generation R Corona Jongeren Onderzoek voor 16 – 18 jarigen

Beste Generation R deelnemer,

Je doet al jaren mee aan Generation R. Mede dankzij jouw deelname heeft Generation R al tot veel belangrijke resultaten geleid. We willen je vragen of je aan een extra onderzoek wilt meedoen over hoe het gaat met jongeren tijdens de coronacrisis. Het doel van deze brief is om je informatie te geven over het Generation R Corona Jongeren Onderzoek. Daarna kun je zelf beslissen of je wel of niet meedoet. Lees deze informatiefolder rustig door. Als je na het lezen nog vragen hebt, dan kun je contact met ons opnemen. Je kunt ook de onafhankelijk deskundige om aanvullende informatie vragen (zie pagina 4).

1. Algemene informatie

Dit onderzoek wordt gedaan door het Erasmus MC in Rotterdam. Er zullen naar verwachting ongeveer 2500 jongeren meedoen. De medisch-ethische toetsingscommissie van het Erasmus MC heeft dit onderzoek beoordeeld.

2. Doel van het onderzoek

De coronacrisis leidt voor jongeren tot veel onzekerheden in het dagelijks leven. Onderwijsinstellingen, sport- en hobbyclubs waren een tijd gesloten, en we moeten zoveel mogelijk afstand bewaren van anderen. Daarnaast kan de coronacrisis bij jongeren tot vragen en onzekerheden leiden op persoonlijk vlak. Bijvoorbeeld: Wat is het effect van het tijdelijk sluiten van de scholen op mijn schoolprestaties? Gaat het bedrijf waarvoor ik of mijn ouders werken failliet? Krijg ik zelf of een van mijn dierbaren het coronavirus?

Het doel van het Generation R Corona Jongeren Onderzoek is om in kaart brengen hoe jongeren van 14 tot 18 jaar omgaan met de coronacrisis en wat het effect is op hun welzijn. Er wordt vooral gekeken wat de effecten zijn van deze crisis op het emotioneel welbevinden (angst, somberheid, eenzaamheid, stress).

3. Wat meedoen inhoudt

Als je mee wilt doen, vul je het online toestemmingsformulier in – deze is te vinden via de link in de mail over het Generation R Corona Jongeren Onderzoek. Je krijgt vervolgens een korte vragenlijst. Mogelijk vragen we je na een aantal weken nogmaals een vragenlijst in te vullen. Je kunt de online vragenlijst thuis invullen. Het invullen van deze online vragenlijst duurt telkens ongeveer 10 minuten.

4. Wat zijn de voor- en nadelen van deelname aan het onderzoek?

Je hebt zelf geen voordeel van meedoen aan dit onderzoek. Je krijgt geen terugkoppeling van de resultaten van het onderzoek voor jou als individu. Wel kun je in de toekomst informatie over de resultaten voor de hele groep onderzochte deelnemers vinden in de Generation R nieuwsbrief of op de website. We hebben de online

vragenlijsten die je moet invullen zo kort mogelijk gemaakt. Het kan misschien wat saai zijn, maar het levert wel belangrijke informatie op voor de onderzoekers.

5. Wat gebeurt er als je niet wilt deelnemen aan dit onderzoek?

Je beslist zelf of je meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig. Als je niet wilt deelnemen, hoef je verder niks te doen. Je hoeft niets te tekenen en je hoeft niet te zeggen waarom je niet wilt meedoen. Als je niet wilt meedoen, heeft dat geen invloed op je deelname aan het reguliere Generation R Onderzoek.

Als je wel meedoet, kun je je altijd bedenken en toch stoppen, ook tijdens het onderzoek. Je hoeft niet te zeggen waarom je stopt. De gegevens die tot dat moment zijn verzameld, worden wel gebruikt voor het onderzoek.

6. Einde van het onderzoek

Jouw deelname aan het onderzoek stopt als:

- je er zelf voor kiest om te stoppen
- alle online vragenlijsten zijn afgenomen
- de overheid of de beoordelende medisch-ethische toetsingscommissie besluit om het onderzoek te stoppen.

7. Gebruik en bewaren van jouw gegevens

Voor dit onderzoek worden jouw persoonsgegevens verzameld, gebruikt en bewaard. Het gaat om gegevens over jouw gezondheid en gedrag. Deze gegevens voegen we bij alle gegevens die we al eerder hebben verzameld binnen Generation R, het onderzoek waar je al lange tijd aan meedoet. Het verzamelen, gebruiken en bewaren van je gegevens is nodig om de vragen die in dit onderzoek worden gesteld te kunnen beantwoorden en de resultaten te kunnen publiceren. Jouw gegevens kunnen ook gebruikt worden om andere onderzoeksvragen in het Generation R Onderzoek te beantwoorden. Wij vragen jouw toestemming voor het gebruik van je gegevens.

a. Vertrouwelijkheid van jouw gegevens

Om jouw privacy te beschermen krijgen je gegevens een code. Jouw naam en andere gegevens die je direct kunnen identificeren worden daarbij weggelaten. Alleen met de sleutel van de code zijn gegevens tot jou te herleiden. De sleutel van de code blijft veilig opgeborgen in het Erasmus MC. Als we jouw gegevens verwerken dan gebruiken we alleen de code, maar niet je naam of andere gegevens waarmee je kunt worden geïdentificeerd. Ook in rapporten en publicaties over het onderzoek zijn de gegevens niet tot jou te herleiden.

b. Toegang tot jouw gegevens voor controle

Sommige personen in het Erasmus MC kunnen toegang krijgen tot al jouw gegevens. Ook tot de gegevens zonder code. Dit is nodig om te kunnen controleren of het onderzoek goed en betrouwbaar is uitgevoerd. Personen die ter controle inzage krijgen in jouw gegevens zijn: de commissie die de veiligheid van het onderzoek in de gaten houdt, een monitor (controleur) die door Generation R is ingehuurd en de Inspectie Gezondheidszorg

en Jeugd. Zij houden jouw gegevens geheim. Wij vragen je voor deze inzage toestemming te geven.

c. Bewaartermijn gegevens

Je gegevens worden bewaard en gebruikt voor onderzoek gedurende de looptijd van Generation R in het Erasmus MC. Als Generation R stopt met het verzamelen van nieuwe gegevens, worden de gegevens nog 30 jaar bewaard voor eventueel verder onderzoek binnen Generation R.

d. Bewaren en gebruik van gegevens voor ander onderzoek

Je gegevens kunnen na afloop van dit onderzoek ook nog van belang zijn voor ander wetenschappelijk onderzoek met een doel dat vergelijkbaar is met dat van Generation R. Daarvoor zullen jouw gegevens 30 jaar worden bewaard vanaf het moment dat Generation R stopt met het verzamelen van nieuwe gegevens.

e. Intrekken toestemming

Je kunt je toestemming voor gebruik van je persoonsgegevens altijd weer intrekken. Dit geldt voor dit onderzoek en ook voor het bewaren en het gebruik voor toekomstig onderzoek. De onderzoeksgegevens en het lichaamsmateriaal die zijn verzameld tot het moment dat je jouw toestemming intrekt worden nog wel gebruikt in het onderzoek.

f. Doorgifte van gegevens naar landen buiten de Europese Unie (EU)

Generation R werkt samen met een groot aantal (inter-)nationale onderzoeksinstituten buiten het Erasmus MC, binnen en buiten de EU. In landen buiten de EU zijn de regels van de EU ter bescherming van jouw persoonsgegevens niet van toepassing. Jouw privacy zal echter op een gelijkwaardig niveau worden beschermd. Als wij je gegevens delen met een instelling buiten de EU, dan treft Generation R maatregelen om een gelijkwaardig beschermingsniveau te garanderen. Als jouw gegevens naar andere instellingen worden verstuurd, dan bevatten deze alleen een code, maar niet je naam of andere gegevens waarmee je direct kunt worden geïdentificeerd.

Wanneer jouw gegevens gedeeld worden, gaat het altijd om een klein deel van jouw gegevens. Er worden overeenkomsten gesloten om te garanderen dat de onderzoekers, aan wie we jouw gegevens beschikbaar stellen, zorgvuldig en betrouwbaar met jouw gegevens omgaan. De data worden alleen gedeeld met wetenschappelijke onderzoekers voor concrete wetenschappelijke vraagstellingen. De data zullen niet gedeeld worden voor commerciële doeleinden.

g. Meer informatie over jouw rechten bij verwerking van gegevens

Voor algemene informatie over jouw rechten bij verwerking van jouw persoonsgegevens kun je de website van de Autoriteit Persoonsgegevens raadplegen. Bij vragen over jouw rechten of eventuele klachten kun je contact met ons opnemen (zie punt 9). Je kunt ook contact opnemen met de Functionaris voor de Gegevensbescherming van het Erasmus MC (functionaris.gegevensbescherming@erasmusmc.nl of via 010 – 7034986).

8. Krijg je een vergoeding als je besluit mee te doen?

Je krijgt geen vergoeding voor het meedoen aan dit onderzoek.

9. Wil je verder nog iets weten?

Voor algemene informatie:

Zie de website: www.generationr.nl

Of neem contact op met het secretariaat van Generation R:

Telefoonnummer: 010-7043405

E-mail: generationr.covidstudies@erasmusmc.nl

Onafhankelijke arts:

Dr. Pieter de Nijs, arts, is niet bij het onderzoek betrokken, maar weet er wel veel van en kan je een onafhankelijk advies geven:

Telefoonnummer: 010-7040209

E-mail: p.denijs@erasmusmc.nl

Klachten:

Als je **ontevreden** bent over het onderzoek, kun je terecht bij de onafhankelijke klachtencommissie van het Erasmus MC (010-7033198).

11. Toestemming geven en meedoen

Als je besluit mee te doen aan het Generation R Corona Jongeren Onderzoek, dan kun je via de link in de email naar de website gaan, waar je de digitale vragenlijst kunt invullen. Voor je met de vragenlijst begint, vragen we je te bevestigen dat je mee wilt doen. Dit doe je door de online toestemmingsverklaring te lezen en te bevestigen. Hiermee geef je aan dat je de informatie hebt begrepen en dat je het goed vindt om mee te doen aan dit onderzoek.