

Informatie over het Generation R Corona Familie Onderzoek

Geachte ouder/verzorger,

U doet met uw kind mee aan Generation R. Mede dankzij uw deelname heeft Generation R al tot veel belangrijke resultaten geleid. Op dit moment heeft de corona-crisis de wereld in haar greep. Het Generation R Corona Familie Onderzoek doen we bij de ouders/verzorgers van jongeren die meedoen aan Generation R. Wij zullen in Generation R onderzoeken welke factoren ertoe bijdragen dat sommige mensen ziek worden van het virus en anderen niet, en wat de gevolgen zijn van de corona-crisis voor families. De jongeren zelf worden voor een vragenlijst apart uitgenodigd. Voor het Generation R Corona Familie Onderzoek worden alleen ouders/verzorgers uitgenodigd, die eerder toestemming gegeven hebben om benaderd te worden voor extra onderzoek. Met deze brief willen we u informatie geven over het Generation R Corona Familie Onderzoek. Daarna kunt u zelf beslissen of u wel of niet meedoet. Meedoen is vrijwillig. Leest u deze informatiefolder rustig door. Als u na het lezen nog vragen heeft, kunt u contact met ons opnemen. U kunt ook de onafhankelijk deskundige om aanvullende informatie vragen. Zie pagina 4 voor de contactgegevens.

1. Algemene informatie

Dit onderzoek wordt gedaan door het Erasmus MC Rotterdam. Het onderzoek is beoordeeld door de Medisch Ethische Toetsings Commissie van het Erasmus MC.

2. Doel van het onderzoek

Het doel van het Generation R Corona Familie Onderzoek is om in kaart te brengen welke factoren ertoe bijdragen, dat sommige mensen ernstig ziek worden van Covid-19 en andere minder ernstig of helemaal niet. Daarnaast willen we onderzoeken wat de psychologische en economische gevolgen zijn van de corona-crisis voor volwassenen en kinderen.

3. Wat meedoen inhoudt

Wij vragen beide ouders/verzorgers om ook een vragenlijst in te vullen over zichzelf en de kinderen in het huishouden. Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 20 minuten. Een deel van de vragen in deze vragenlijst gaat over de thuissituatie en de kinderen in het huishouden en hoeft maar door één van de ouders/verzorgers ingevuld te worden, de ouder die deze vragen het beste kan beantwoorden. De andere ouder/verzorger vult alleen vragen over zichzelf in. Mogelijk volgen later nog korte vervolgvragenlijsten. Dit hangt af van de ontwikkelingen rondom het Corona-virus.

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

De tijd die u besteedt aan het invullen van de vragenlijsten levert voor uzelf geen direct voordeel op. U krijgt geen individuele terugkoppeling van de resultaten, maar u krijgt in de toekomst informatie over de resultaten voor de hele groep deelnemers. U levert door uw deelname een bijdrage aan onderzoek naar de corona-crisis in Nederland.

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

Deelname is vrijwillig. Als u niet wilt deelnemen, hoeft u verder niks te doen. U hoeft niets te tekenen en u hoeft niet te zeggen waarom u niet wilt meedoen. Als u niet wilt deelnemen, heeft dat geen invloed op uw deelname aan het reguliere Generation R onderzoek. Als u wel meedoet, kunt u zich altijd bedenken en toch stoppen, ook tijdens het onderzoek. U hoeft niet te zeggen waarom u stopt. De gegevens die tot dat moment zijn verzameld worden gebruikt voor het onderzoek.

6. Einde van het onderzoek

Uw deelname aan het onderzoek stopt als:

- u zelf kiest om te stoppen
- het einde van het onderzoek is bereikt
- de overheid of de beoordelende adviescommissie besluit om het onderzoek te stoppen.

7. Gebruik en bewaren van uw gegevens

Voor dit onderzoek worden uw persoonsgegevens verzameld, gebruikt en bewaard. Het gaat om gegevens zoals gegevens over uw gezondheid en thuissituatie. Deze gegevens worden opgeslagen in de Generation R database en gekoppeld aan gegevens die wij eerder in Generation R hebben verzameld. Dit is nodig om de vragen die in dit onderzoek worden gesteld te kunnen beantwoorden en de resultaten te kunnen publiceren. Uw gegevens kunnen ook gebruikt worden om andere onderzoeksvragen in Generation R te beantwoorden. Wij behandelen uw gegevens met dezelfde zorgvuldigheid als al uw andere gegevens in Generation R.

Om uw privacy te beschermen krijgen uw gegevens een code. Uw naam en andere gegevens die u direct kunnen identificeren worden daarbij weggelaten. Alleen met de sleutel van de code zijn gegevens tot u te herleiden. De sleutel van de code blijft veilig opgeborgen in het Erasmus MC. Als we uw gegevens verwerken dan gebruiken we alleen de code, maar niet uw naam of andere gegevens waarmee u kunt worden geïdentificeerd. Ook in rapporten en publicaties over het onderzoek zijn de gegevens niet tot u te herleiden. Voor meer informatie verwijzen wij u naar de algemene deelnemersinformatie van Generation R. Hierin staat meer informatie, bijvoorbeeld over wie er toegang hebben tot de gegevens en hoe lang de gegevens bewaard worden.

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

8. Krijgt u een vergoeding als u besluit mee te doen?

U krijgt geen vergoeding voor het meedoen aan dit onderzoek.

9. Wilt u 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. R.C.J. de Jonge, kinderarts, is niet bij het onderzoek betrokken, maar weet er wel veel van en kan u een onafhankelijk advies geven: Telefoonnummer: 010-7036272, e-mail: r.c.j.dejonge@erasmusmc.nl

Klachten:

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

10. Toestemming geven en meedoen

Als u besluit mee te doen aan het Generation R Corona Familie Onderzoek, dan kunt u via de link in de email naar de website gaan, waar u de digitale vragenlijst kunt invullen. Voordat u begint met de vragenlijst, vragen wij u te bevestigen dat u wilt meedoen. Dit doet u door de online toestemmingsverklaring te lezen en te bevestigen. Hiermee geeft u aan, dat u de informatie over het onderzoek begrepen heeft en dat u het goed vindt om mee te doen aan dit onderzoek.