

Informatie over het Generation R Corona Jongeren Onderzoek

Geachte ouder, verzorger,

U doet of deed in het verleden met uw kind mee aan Generation R. Hierbij willen we uw kind graag uitnodigen voor deelname aan een onderzoek over hoe het gaat met jongeren tijdens de coronacrisis. Het doel van deze brief is om u informatie te geven over de metingen die wij bij uw kind willen doen in het Generation R Corona Jongeren Onderzoek. Daarna kunt u zelf beslissen of uw kind wel of niet meedoet. Leest u deze informatiefolder rustig door. Als u na het lezen nog vragen heeft, kunt u contact met ons opnemen (zie pagina 4). Omdat uw kind 12 jaar of ouder is, krijgt hij/zij ook een eigen informatiebrief.

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 houdt meedoen in?

Als uw kind mee wil doen, vullen u en uw kind het toestemmingsformulier in. Uw kind krijgt vervolgens een online vragenlijst. Mogelijk vragen we uw kind na een aantal weken nogmaals een vragenlijst in te vullen. De vragenlijsten kunnen thuis online ingevuld worden. Het invullen van deze online vragenlijst duurt telkens ongeveer 10 minuten.

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

U en uw kind hebben zelf geen voordeel van meedoen aan dit onderzoek. U krijgt geen terugkoppeling van de resultaten van het onderzoek voor u als individu. Wel kunt u 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 zo kort mogelijk gemaakt. Het invullen kan voor uw kind misschien wat saai zijn, maar het levert wel belangrijke informatie op voor de onderzoekers.

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

U en uw kind beslissen zelf of uw kind meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig. Als u en uw kind niet willen deelnemen, hoeft u verder niks te doen. U hoeft niets te tekenen en u hoeft niet te zeggen waarom u niet wilt meedoen. Als uw kind niet wil meedoen, heeft dat geen invloed op deelname aan het reguliere Generation R Onderzoek.

Als uw kind wel meedoet, kunt u of uw kind, zich altijd bedenken en toch stoppen, ook tijdens het onderzoek. Jullie hoeven niet te zeggen waarom uw kind stopt. De gegevens die tot dat moment zijn verzameld worden wel gebruikt voor het onderzoek.

6. Einde van het onderzoek

Deelname van uw kind aan het onderzoek stopt als:

- u of uw kind ervoor 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 uw gegevens

Voor dit onderzoek worden de persoonsgegevens van uw kind verzameld, gebruikt en bewaard. Het gaat om gegevens over het welzijn en gedrag van uw kind. Deze gegevens voegen we bij de gegevens die we al eerder hebben verzameld binnen Generation R, het onderzoek waar uw kind al lange tijd aan meedoet. Het verzamelen, gebruiken en bewaren van deze gegevens is nodig om de vragen die in dit onderzoek worden gesteld te kunnen beantwoorden en de resultaten te kunnen publiceren. De gegevens van uw kind kunnen ook gebruikt worden om andere onderzoeksvragen in het Generation R Onderzoek te beantwoorden. Wij vragen uw toestemming voor het gebruik van de gegevens van uw kind. Wij behandelen deze gegevens met dezelfde zorgvuldigheid als eerdere gegevens van uw kind die in het Generation R Onderzoek zijn verzameld.

a. Vertrouwelijkheid van gegevens van uw kind

Om de privacy van uw kind te beschermen krijgen zijn/haar gegevens een code. De naam en andere gegevens die uw kind direct kunnen identificeren worden daarbij weggelaten. Alleen met de sleutel van de code zijn gegevens tot uw kind 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 uw kind te herleiden.

b. Toegang tot gegevens van uw kind voor controle

Sommige personen in het Erasmus MC kunnen toegang krijgen tot al de gegevens van uw kind. 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 de 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 gegevens van uw kind geheim. Wij vragen u voor deze inzage toestemming te geven.

c. Bewaartermijn gegevens

De gegevens van uw kind 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

De gegevens van uw kind 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 de gegevens van uw kind 30 jaar worden bewaard vanaf het moment dat Generation R stopt met het verzamelen van nieuwe gegevens.

e. Intrekken toestemming

U kunt uw toestemming voor gebruik van de persoonsgegevens van uw kind altijd weer intrekken. Dit geldt voor dit onderzoek en ook voor het bewaren en het gebruik voor toekomstig onderzoek. De onderzoeksgegevens die zijn verzameld tot het moment dat u uw 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 uw persoonsgegevens niet van toepassing. De privacy van uw kind zal echter op een gelijkwaardig niveau worden beschermd. Als wij de gegevens van uw kind delen met een instelling buiten de EU, dan treft Generation R maatregelen om een gelijkwaardig beschermingsniveau te garanderen. Als de gegevens van uw kind naar andere instellingen worden verstuurd, dan bevatten deze alleen een code, maar niet de naam van uw kind of andere gegevens waarmee uw kind direct kan worden geïdentificeerd.

Wanneer gegevens van uw kind gedeeld worden, gaat het altijd om een klein deel van deze gegevens. Er worden overeenkomsten gesloten om te garanderen dat de onderzoekers, aan wie we de gegevens van uw kind beschikbaar stellen, zorgvuldig en betrouwbaar met deze 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 uw rechten bij verwerking van gegevens

Voor algemene informatie over uw rechten bij verwerking van de persoonsgegevens van u of uw kind 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 uw kind meedoet?

U en uw kind krijgen 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. Pieter de Nijs is niet bij het onderzoek betrokken, maar weet er wel veel van en kan u een onafhankelijk advies geven:

Telefoonnummer: 010-7040209

E-mail: p.denijs@erasmusmc.nl

Klachten:

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

11. Toestemming geven en meedoen

Er wordt u gevraagd te beslissen over deelname van uw kind aan het Generation R Corona Jongeren Onderzoek. Indien u toestemming geeft, vragen we u om uw toestemming in de online toestemmingsverklaring te bevestigen – deze is te vinden via de link in de mail over het Generation R Corona Jongeren Onderzoek. Hiermee geeft u aan dat u de informatie heeft begrepen en instemt met deelname aan het onderzoek.