

Deelnemersinformatie PRO-Lung

Officiële titel: Patient reported outcomes in lung cancer patients (PRO-Lung)

Inleiding

Geachte heer/mevrouw,

Met deze informatiebrief vragen we of u meedoet aan een project waarbij u een app gebruikt. Deze app krijgt u aangeboden via uw ziekenhuis en heet 'Thuismeten'. Gebruik de resultaten in de app tijdens gesprekken met uw arts of verpleegkundige. Wij doen onderzoek met de gegevens die u invult. We leggen dit graag aan u uit. Het is veel informatie. Daarom geven we eerst een samenvatting. Meer uitgebreide informatie vindt u onder de samenvatting.

Deelnemersinformatie: samenvatting

Voor het PRO-Lung project maken wij gebruik van de 'Thuismeten'-app. Dit is een app die u via uw tablet of telefoon gebruikt. U geeft online toestemming voor uw deelname en het gebruik van uw gegevens.

Wat is het doel van de app?

1. U krijgt samen met uw arts en verpleegkundige meer inzicht in uw klachten.
2. U krijgt in de app een melding als er klachten zijn die aandacht nodig hebben van uw arts of verpleegkundige.

U draagt zo zelf bij aan een zo goed mogelijke behandeling van uw bijwerkingen.

Wat is het doel van de gegevensverzameling?

Het doel is om inzicht te krijgen in de klachten en kwaliteit van leven van patiënten met longkanker.

Voor het onderzoek koppelen en delen wij uw gecodeerde gegevens met andere databases.

Hoe werkt het?

1. Beslis of u mee wilt doen en uw gegevens wilt delen voor onderzoek
2. Ga naar de Thuismeten-app
3. Geef toestemming om de gegevens te gebruiken
4. Vul de vragenlijsten in. U krijgt hiervoor steeds een uitnodiging via e-mail of in de app.
5. Bespreek de resultaten uit de app met uw arts of verpleegkundige

Over de vragenlijsten

1. Klachten: de app vraagt om uw klachten minstens één keer per week in te vullen via een vragenlijst (5 minuten). Het invullen kan maximaal één keer per dag. Vul ook in als u geen klachten heeft. U krijgt in de app een melding als de klacht zo ernstig is of vaak voorkomt dat contact met uw arts of verpleegkundige nodig is.

2. Kwaliteit van leven: u vult vragenlijsten (20-30 minuten) in voor de start van de behandeling, en 15 weken, 6 maanden en 12 maanden na de start van de behandeling. Hierna vult u één keer per half jaar de kwaliteit van leven vragenlijst in.

Einde samenvatting

Deelnemersinformatie: uitgebreide uitleg

Hieronder vindt u uitgebreide informatie over de app en het onderzoek. Ga snel naar:

[Hulp bij het opstarten van de app](#)

[Wat doen we met uw gegevens?](#)

[Toestemming voor het gebruik van uw medische gegevens.](#)

Stel uw vragen

Gebruik de informatie hieronder om te besluiten of u mee wilt doen. Andere bronnen voor informatie:

- Lees de informatie en kijk filmpjes op www.prolung.nl
- Stel vragen aan uw arts of verpleegkundige die u deze informatie geeft.
- Vraag uw arts of verpleegkundige of ze uw gegevens door geven aan de onderzoeksassistent, zodat deze contact met u opneemt.
- Praat met uw partner, familie of vrienden over dit project.
- Lees de informatie op www.rijksoverheid.nl/mensenonderzoek.

Wilt u meer weten over het onderzoek? Lees dan de rest van de brief goed door.

In de Thuismeten-app vult u uw klachten (bijwerkingen) in. Ook vult u vragenlijsten in over kwaliteit van leven. We maken gebruik van de gegevens die u invult in de app. We doen onderzoek met deze gegevens. Meedoen is vrijwillig. U krijgt deze brief omdat u longkanker heeft en daarvoor behandeld wordt.

U leest hieronder om wat voor project het gaat en wat de voordelen en nadelen zijn. Het is veel informatie. Lees de informatie door en beslis of u mee doet. Als u mee doet, hebben we uw toestemming nodig. Het voorbeeld van deze toestemming vindt u onder aan deze brief (zie bijlage B). Het is niet nodig om de papieren versie te ondertekenen. Dit formulier vult u later in in de app. Lees eerst deze brief.

1. Algemene informatie

Dit is een project van Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) en Erasmus Medisch Centrum (EMC). We verzamelen gegevens in meerdere ziekenhuizen. Een lijst van ziekenhuizen die mee doen kunt u vinden op www.prolung.nl. Patiëntenvereniging

Longkanker Nederland helpt ook mee bij het project. De medisch-ethische toetsingscommissie van het EMC heeft akkoord gegeven voor dit project. Het EMC heeft geen toegang tot uw gegevens.

2. Wat is de achtergrond van het project?

Behandeling bij longkanker kan veel klachten geven. Een arts weet niet welke klachten thuis optreden. Om makkelijk vast te leggen welke klachten u heeft, vult u de app 'Thuismeten' in. Uw ziekenhuis werkt al met deze app. Uw arts of verpleegkundige legt u uit hoe u de app kunt starten.

3. Wat is het doel van het project?

Het doel van het project is inzicht krijgen in de klachten en kwaliteit van leven van patiënten met longkanker.

De Thuismeten-app stelt vragen over veel voorkomende klachten bij uw behandeling. Met de app kunt u uw klachten invullen. Ook bekijkt u in de app veranderingen in hoe u de klachten ervaart. Het is mogelijk dat uw klachten zo ernstig zijn of vaak voorkomen, dat contact met uw arts of verpleegkundige nodig is. Als dit gebeurt, krijgt u een bericht in de app. In dit bericht staat het advies om contact op te nemen met het ziekenhuis. Uw arts en verpleegkundige kunnen uw antwoorden op de vragen zien op de computer in het ziekenhuis. Hierdoor weten zij waar u last van heeft. Daardoor kunnen ze u sneller helpen om uw klachten te verminderen. Zij zullen als het nodig is de zorg aanpassen. Zij kunnen bijvoorbeeld een extra medicijn geven om de klacht te verminderen of de dosering van medicijnen aanpassen.

Doelen voor verzamelen en gebruik van mijn gegevens

De in de app verzamelde gegevens gebruiken we voor onderzoek. Deze gegevens ontvangt IKNL van het ziekenhuis. Het ziekenhuis verzamelt de gegevens door middel van de Thuismeten app van Luscii en verstuurd de relevante gegevens aan IKNL om onderzoek te kunnen uitvoeren op gebied van longkanker. Dit gebeurt enkel als u daarvoor toestemming heeft gegeven. Hoe u toestemming geeft, leest u verder naar onder in deze brief.

Onderzoeken waarin we uw gegevens gebruiken hebben verschillende doelen, zoals het weergeven van klachten of kwaliteit van leven van longkankerpatiënten, of de beste manier om vragenlijsten bij patiënten af te nemen. Ook worden de gegevens gebruikt in projecten. Een voorbeeld van een project is het geven van informatie over behandeling of klachten bij longkanker aan patiënten, artsen of verpleegkundigen. Een ander voorbeeld is een website om te helpen bij het maken van een keuze voor een behandeling bij longkanker.

Koppelen en data delen voor onderzoek

Als u toestemming geeft voor deelname en het gebruik van uw gegevens voor onderzoek, koppelen we uw gegevens aan gegevens uit andere databronnen. Voorbeelden hiervan zijn de Nederlandse Kankerregistratie, uw medisch dossier, de Landelijke Basisadministratie Ziekenhuiszorg van Dutch Hospital Data. Het doel van een koppeling is om extra gegevens toe te voegen die relevant zijn voor het onderzoek en om te voorkomen dat deze door u, uw arts of verpleegkundige ingevuld hoeven te worden in de Thuismeten app.

Om te kunnen koppelen geeft uw arts of verpleegkundige de volgende gegevens aan de onderzoeker van IKNL: de gegevens die u heeft ingevoerd op de vragenlijsten in de Thuismeten-app, uw achternaam, geslacht, geboortedatum en ziekenhuispatiëntnummer. Het patiëntnummer wordt alleen gebruikt voor de koppeling tussen de gegevens uit andere databronnen en de antwoorden van uw vragenlijst. In de onderzoeken en projecten zijn resultaten die we presenteren nooit direct tot u als persoon herleidbaar.

De gegevens (zoals antwoorden op de vragenlijsten) die we verzamelen kunnen wij delen met cohorten. Een cohort is een onderzoek naar een groep personen die iets vergelijkbaars meemaken. Een voorbeeld is het longkankercohort dat in Nederland wordt opgezet. Of het cohort van patiënten met darmkanker. Daarmee kunnen we bijvoorbeeld vergelijkingen tussen beiden groepen maken om de zorg te verbeteren. Door het delen van gegevens wordt zoveel mogelijk onderzoek gedaan met de bestaande data. Om de gegevens te kunnen koppelen zullen wij hiervoor uw persoonsgegevens gebruiken.

4. Hoe verloopt het project?

Hoe lang duurt het project?

Doet u mee aan het project? Dan gebruikt u de app 12 maanden. Na die periode sturen we elk half jaar een vragenlijst om te vragen hoe het met u gaat.

Kunt u meedoen?

U kunt meedoen:

- Als u longkanker of longvlieskanker heeft.
- Als u de Nederlandse taal kan lezen en begrijpen.
- Als u 18 jaar of ouder bent.
- Als u gebruik kunt maken van internet met een mobiele telefoon of tablet en een e-mailadres heeft.

Het invullen van de vragenlijsten

Er zijn twee vragenlijsten over: 1. klachten, 2. kwaliteit van leven. Voor alle vragenlijsten kunt u op elk moment de keuze maken om ze niet meer in te vullen. De uitnodiging voor de

vragenlijsten krijgt u via uw tablet of telefoon. Als u vergeet een vragenlijst in te vullen, stuurt het ziekenhuis u een herinnering per e-mail of via de app.

Klachtenvragenlijst

U gebruikt de app 12 maanden, maar wilt u deze langer gebruiken, dan kan dat ook. U vult de vragenlijst in op een telefoon, computer, laptop of tablet. De vragenlijst over klachten vult u in het begin wekelijks in. Na verloop van de tijd zal dit minder vaak worden: elke 3 weken, daarna elke 3 maanden. Als u dat vaker wilt, kan dat ook. Het invullen kan maximaal één keer per dag. Het invullen van deze vragenlijst duurt ongeveer 5 tot 10 minuten. Ook als u geen klachten heeft, geeft u dit in de app aan. Hierdoor weten wij het verschil tussen dat u geen klachten heeft of dat u vergeten bent om de vragen in te vullen en misschien wel klachten heeft, die we dan missen in ons onderzoek.

Kwaliteit van leven vragenlijst

Tenslotte willen wij en uw arts of verpleegkundige ook graag weten hoe uw kwaliteit van leven is. Hiervoor vult u vragenlijsten in: voorafgaand aan de behandeling en 15 weken, 6 maanden en 12 maanden na de start van uw behandeling. Hierna vult u één keer per half jaar de kwaliteit van leven vragenlijst in. Ook dat kan via de Thuismeten-app. Als er een vragenlijst voor u klaarstaat, krijgt u een uitnodiging via een e-mail of in de app. Het invullen van deze vragenlijsten duurt ongeveer 20 tot 30 minuten per keer.

Als u in uw ziekenhuis al kwaliteit van leven vragenlijsten moet invullen voor gebruik in de spreekkamer, dan deelt het ziekenhuis deze gegevens met ons voor onderzoek, om te voorkomen dat gegevens dubbel moeten worden opgevraagd.

Bekijken van uw antwoorden op de klachtenvragenlijst

Na het invullen van de klachtenvragenlijst kunt u de uitkomsten bekijken. Ook uw arts of verpleegkundige kan (op de computer in het ziekenhuis) zien welke klachten u invulde. Als de klachten ernstig zijn of vaak voorkomen, krijgt u een bericht in de app. In dit bericht staat het advies om contact op te nemen met het ziekenhuis. U bespreekt dan met uw arts of verpleegkundige of het nodig is en mogelijk is om uw klachten te behandelen.

Let op: misschien heeft u klachten die niet in de app staan. U krijgt van uw verpleegkundige uitleg wanneer u zo snel mogelijk contact op moet nemen met het ziekenhuis. Volg dit advies altijd op! Neem als u twijfelt altijd telefonisch contact op met het ziekenhuis (ook in de avonden, 's nachts en in de weekenden).

U gebruikt de app ook om uw klachten uit te leggen en te bespreken met de arts of verpleegkundige, bijvoorbeeld als u bij de spoedeisende hulp bent.

Wat is er anders dan bij gewone zorg?

Door deelname aan dit project verandert er niets aan uw behandeling. Gebruik de ingevulde vragenlijsten tijdens een afspraak met uw arts of verpleegkundige. Als zij weten waar u last van heeft, kunnen zij sneller proberen de klachten te verminderen.

5. Hulp bij het opstarten van de app

Laat weten aan uw behandelend arts of verpleegkundige als u extra uitleg wilt of hulp wilt bij het inloggen en het invullen van de vragenlijsten.

6. Welke afspraken maken we met u?

We willen graag dat het project goed verloopt. Daarom maken we de volgende afspraken met u:

- U gebruikt de app op de manier die uw arts, verpleegkundige of de onderzoeker u heeft uitgelegd.
- U neemt contact op met uw ziekenhuis in deze situaties:
 - U wilt niet meer meedoen aan het project.
 - Uw telefoonnummer, adres of e-mailadres verandert.

7. Wat zijn de voordelen en de nadelen als u meedoet aan het project?

Meedoen aan het project kan voordelen en nadelen hebben. Hieronder zetten we ze op een rij. Denk hier goed over na, en praat erover met anderen.

Mogelijke voordelen zijn:

- Uw klachten tijdens en na de behandeling van longkanker worden duidelijker voor uzelf. Ook uw arts of verpleegkundige krijgt meer duidelijkheid.
- U krijgt een extra melding als er klachten zijn die aandacht nodig hebben van uw arts of verpleegkundige. Hierdoor kan u eerder worden geholpen om de klachten te verminderen. De arts of verpleegkundige geeft dan bijvoorbeeld uitleg over de klachten, geeft extra medicatie of past een dosis van uw medicatie aan.

Een nadeel is dat het meedoen u extra tijd kost.

Wilt u niet meedoen?

U beslist zelf of u meedoet aan het project. Deelname is vrijwillig. Uw keuze om wel of niet mee te doen heeft geen invloed op uw behandeling.

8. Wanneer stopt het project?

In deze situaties stopt het project:

- U wilt zelf stoppen. Dat mag op ieder moment. Meld dit dan bij de onderzoeker. U hoeft er niet bij te vertellen waarom u stopt. Stoppen heeft geen invloed op uw behandeling.
- De onderzoeker, uw arts of uw verpleegkundige vindt het beter voor u om te stoppen.
- Een van de volgende instanties besluit dat het project moet stoppen:
 - IKNL
 - Erasmus MC,
 - de overheid, of
 - de medisch-ethische commissie die het project beoordeelt.

Wat gebeurt er als u stopt met het project?

De onderzoekers gebruiken de gegevens die we tot het moment van stoppen verzamelden.

9. Wat doen we met uw gegevens?

Doet u mee met het project? Dan geeft u ook toestemming om uw gegevens te verzamelen, te koppelen, te gebruiken en te bewaren voor onderzoek.

Gegevens gebruiken

De gegevens die u invult en die we verzamelen kunnen worden gezien door uw arts of verpleegkundige.

Uw gegevens en uw antwoorden op de vragen in de Thuismeten-app worden opgeslagen bij Luscii, waarover uw ziekenhuis afspraken heeft gemaakt. De gegevens worden door uw ziekenhuis beveiligd verstuurd naar IKNL. Hier worden de gegevens veilig opgeslagen.

De gegevens worden gebruikt in onderzoek en in projecten. Deze onderzoeken en projecten hebben te maken met longkanker of andere typen kanker. De gegevens zijn door de onderzoekers nooit direct naar u als persoon te herleiden.

De gegevens zullen worden toegevoegd aan de PROFILES gegevensverzameling, een verzameling met gegevens over fysieke en psychosociale impact van kanker. Het doel is meer uniforme data over bijwerkingen te verkrijgen, en zo door middel van wetenschappelijk onderzoek en statistiek meer kennis te vergaren over bijwerkingen.

De rechtsgrond voor het verwerken van de gegevens is toestemming.

Welke gegevens bewaren we?

We bewaren gegevens zoals uw naam, geslacht, geboortedatum, tumorsoort en studienummer, uw nummer in de Thuismeten app en ziekenhuis-patiëntnummer. Daarnaast bewaren we gegevens over uw gezondheid, bijwerkingengegevens en de gegevens die u invult in de vragenlijsten, en de (medische) gegevens die we tijdens het project verzamelen of ontvangen via koppelingen. We bewaren uw gegevens zoals voorgeschreven in de AVG. De gegevens worden niet langer bewaard dan strikt noodzakelijk is om de doelen te bereiken waarvoor de gegevens verzameld zijn. Gegevens zoals uw naam en adres worden gedurende 10 jaar bewaard

Hoe beschermen we uw privacy?

Om uw privacy te beschermen krijgen uw medische gegevens en antwoorden op vragenlijsten een code. We laten uw naam en andere gegevens die naar u als persoon herleiden weg uit de data waar onderzoekers en projectmedewerkers mee aan de slag gaan. Door het omzetten in codes weet de onderzoeker niet om welke patiënt het gaat. Zo is uw privacy gewaarborgd. Alleen met de sleutel van de code zijn gegevens tot u te herleiden. We slaan de sleutel van de code veilig op, apart van de onderzoeksgegevens. Enkele onderzoeksmedewerkers van IKNL hebben toegang tot de sleutel van de code. Deze sleutel kan nodig zijn om te koppelen of om bijvoorbeeld bij vervolgonderzoek extra data in uw medisch dossier op te zoeken. Daarnaast krijgen wettelijk bevoegde instanties zoals de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd op verzoek toegang. In rapporten en publicaties over het onderzoek zijn de gegevens nooit tot u te herleiden.

10. Toestemming voor het gebruik van uw medische gegevens.

We vragen uw toestemming om gegevens uit het Elektronisch Patiëntendossier op te vragen via uw arts. Dit zijn bijvoorbeeld bloedwaarden, dosering van medicijnen of een CT-scan.

Misschien hebben wij in de toekomst extra gegevens nodig. Deze gegevens zijn mogelijk al beschikbaar in een bestaand Nederlands registratiesysteem op het gebied van gezondheid. Denk hierbij aan apotheek- en huisartsregistraties, de Nederlandse Kanker Registratie (NKR), het Pathologisch Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief (PALGA), het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS, koppeling doodsoorzaken), Dutch Hospital Data (DHD), Landelijke Basisadministratie Ziekenhuiszorg (LBZ), Vektis, Pharmo, Dutch Lungcancer Clinical Audit (DLCA van DICA) of Logex Healthcare Analytics. We vragen uw toestemming voor het opvragen van uw gegevens uit dergelijke registratiesystemen en voor het koppelen van deze gegevens aan de gegevens uit dit onderzoek.

Hoelang bewaren we uw gegevens?

We bewaren uw gegevens zoals voorgeschreven in de AVG. De gegevens worden niet langer bewaard dan strikt noodzakelijk is om de doelen te bereiken waarvoor de gegevens verzameld zijn. Gegevens zoals uw antwoorden op de vragenlijsten worden gedurende 15

jaar na het einde van de data verzameling bewaard. Uw persoonsgegevens worden bewaard tot 6 maanden na afronding dataverzameling. Uitzondering is wanneer u toestemming heeft gegeven voor opnieuw benaderen voor nieuwe studies. Deze persoonsgegevens blijven in de PROFIEL database, totdat u uw medewerking opzegt.

Mogen we uw gegevens gebruiken voor ander onderzoek?

Uw gegevens kunnen na afloop van dit project ook nuttig zijn voor ander wetenschappelijk onderzoek of projecten op het gebied van (long)kanker of de app. Daarnaast willen mogelijk andere partijen de niet direct herleidbare gegevens voor analyse gebruiken via een gegevensaanvraag bij IKNL of PROFIEL. Voor meer info zie: www.iknl.nl/nkr/cijfers-op-maat/gegevensaanvraag. In het toestemmingformulier geeft u aan of u het goed vindt dat we uw gegevens voor toekomstig onderzoek en projecten te gebruiken. Geeft u geen toestemming? Dan kunt u nog steeds meedoen met dit project.

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. Dit geldt voor het gebruik in dit project en voor het gebruik in toekomstige onderzoeken en projecten. Maar let op: trekt u uw toestemming in, en hebben onderzoekers dan al gegevens gebruikt voor een onderzoek? Dan mogen zij de gegevens die tot die datum in het bestand staan nog wel gebruiken.

Rechten

U hebt als deelnemer het recht op inzage van en aanpassing of verwijdering van uw persoonsgegevens. U heeft ook recht op beperking van het gebruik van de gegevens en het recht om de verzamelde gegevens over uzelf te ontvangen, op te slaan voor persoonlijk gebruik of het doorgeven aan andere organisaties (gegevensoverdraagbaarheid). Bent u niet tevreden over de manier waarop wij omgaan met uw persoonsgegevens? Of heeft u vragen hierover? Neemt u dan contact op met onze functionaris gegevensbescherming. Dit kan via fg@iknl.nl. IKNL helpt u graag met het vinden van een oplossing. Indien dat toch niet lukt, dan kunt u zich richten tot de nationale toezichthouder, de Autoriteit Persoonsgegevens.

Bij vragen kunt u contact opnemen met de onderzoeker. Voor onafhankelijk advies over meedoen aan dit onderzoek kunt u terecht bij de onafhankelijke deskundige (zie bijlage A). Hij/zij weet veel over het onderzoek, maar heeft niets te maken met dit onderzoek. Indien u klachten heeft over het onderzoek, kunt u dit bespreken met de onderzoeker of uw behandelend arts. Wilt u dit liever niet, ga dan naar de klachtenfunctionaris of klachtencommissie van uw ziekenhuis. Alle gegevens vindt u in **bijlage A: Contactgegevens**.

Wat kan er in de toekomst met de gegevens gebeuren?

In de toekomst kunnen de gegevens gebruikt worden bij studies en projecten naar (long)kanker, of waarbij (long)kanker patiënten deel uitmaken van de doelgroep, of naar gebruik van de app. Voorbeelden zijn projecten over de kwaliteit van zorg of kwaliteit van leven, of voor de ontwikkeling van keuzehulpen. Daarnaast kunnen de gegevens gebruikt

worden om patiënten / zorgverleners te informeren bijvoorbeeld door informatie te delen op www.kanker.nl. Een andere optie is dat de gegevens gebruikt worden om te vergelijken met andere gegevens, bijvoorbeeld van patiënten met darmkanker.

Daarnaast kunnen de gegevens gedeeld worden met longcohorten, zoals het Nederlandse Longkanker Cohort, de DLCA van DICA, het P4O2 of H2O project, of andere (internationale) cohorten. De hier genoemde initiatieven verzamelen ook gegevens van patiënten met longkanker. Door gegevens te delen voorkomen we dat u en/of uw arts en verpleegkundige meerdere keren dezelfde informatie aanleveren.

Waar vindt u meer informatie over het project?

Op deze website vindt u meer informatie over het project: www.prolung.nl.

11. Krijgt u een vergoeding als u meedoet aan het project?

Meedoen aan het project kost u niets. U krijgt ook geen vergoeding als u meedoet.

12. Bent u verzekerd tijdens het project?

U bent niet extra verzekerd voor dit project, want meedoen geeft geen extra risico's. Daarom hoeven wij van de medisch-ethische toetsingscommissie van het Erasmus MC geen extra verzekering af te sluiten.

13. Heeft u vragen?

Vragen over het project kunt u stellen aan het onderzoeksteam. De contactgegevens vindt u in bijlage A.

14. Hoe geeft u toestemming voor het project?

Denk eerst rustig na over dit project. Daarna vertelt u uw behandelend arts of u de informatie begrijpt en of u wel of niet meedoet. Wilt u meedoen? Dan meldt uw arts of verpleegkundige u aan voor PRO-lung. Wilt u hulp bij het inloggen? Geef dat dan aan bij uw arts of verpleegkundige.

De eerste keer dat u inlogt, vragen we u om online toestemming te geven voor het gebruik van uw gegevens zoals beschreven in deze brief.

Dank voor uw tijd.

Bijlage A: contactgegevens

Contactpersonen voor praktische zaken:

PRO-Lung onderzoeksassistent www.prolung.nl

- Email: pro-lung@iknl.nl

Hoofdonderzoeker

Dr. B.H. de Rooij

Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL)

06-43202700

Onafhankelijke deskundige

Als u uw vraag liever aan een onafhankelijke arts wilt stellen dan is dat ook mogelijk. U kunt dan contact op nemen met Ignace de Hingh of Rick Waalboer-Spuij:

- Ignace de Hingh (chirurg in het Catharina Ziekenhuis Eindhoven) is te bereiken via het algemeen nummer van het ziekenhuis: 040-2399111, vraag naar Dr. Ignace de Hingh. Hij is het beste bereikbaar op dinsdagen en donderdagen.
- Rick Waalboer-Spuij (dermatoloog in het Erasmus MC Kanker Instituut). U kunt hem benaderen via de volgende twee mogelijkheden:
 1. Mailen naar afspraak.derma@erasmusmc.nl met de vermelding dat het gaat om een vraag over het PRO-Lung project met in deze e-mail uw vraag of een terugbelverzoek. Graag altijd t.a.v. dr. R. Waalboer- Spuij in de mail vermelden.
 2. Bellen naar de polikliniek dermatologie van het Erasmus MC op 010 704 0110. Hier aangeven dat u een vraag hebt over het PRO-Lung project en die aan dr. R. Waalboer-Spuij wilt voorleggen. U zult dan later teruggebeld worden.

Graag duidelijk vermelden dat u belt in verband met een vraag over het PRO-Lung project. De onafhankelijke arts is niet betrokken bij het onderzoek, maar is wel op de hoogte.

Rechten en klachten

Voor meer informatie over uw rechten kunt u terecht bij de Functionaris gegevensbescherming van het Erasmus MC en van IKNL. Indien u ontevreden bent over uw privacy in dit project dan kunt u hier ook een klacht indienen:

Erasmus MC

- Email: functionaris.gegevensbescherming@erasmusmc.nl,
- Telefonisch: +31 10 703 49 86.

IKNL

- <https://www.iknl.nl/privacyverklaring>
- Email: fg@iknl.nl

Voor algemene informatie over uw rechten bij gebruik van uw persoonsgegevens gaat u naar de website van de Autoriteit Persoonsgegevens: www.autoriteitpersoonsgegevens.nl.

Bijlage B: voorbeeld toestemmingsformulier (deze toestemming wordt in de app gegeven)

Met de ondertekening verklaar ik het volgende:

- Ik ben naar tevredenheid geïnformeerd over het onderzoek.
- Ik heb de schriftelijke informatie goed gelezen. Ik kon aanvullende vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.
- 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 om mijn gegevens, waaronder bijzondere persoonsgegevens (zoals type kanker en behandeling) te verzamelen en te gebruiken voor de doelen die in de informatiebrief staan. Hiervoor kunnen mijn gegevens ook worden gekoppeld aan gegevens uit registratiesystemen op het gebied van gezondheid, zoals de NKR. In het kort is dit:
 - Verzamelen van gegevens via de app afneemt om de bijwerkingen en kwaliteit van leven-informatie uit te vragen (namelijk Thuismeten e.a.)
 - Delen maken van mijn achternaam, geslacht, geboortedatum en ziekenhuis-patiëntnummer, bijwerkingen/ en vragenlijstgegevens met IKNL om onderzoek op het gebied van longkanker uit te voeren en om de gegevens op te nemen in de PROFIELS-gegevensverzameling
 - Koppelen van gegevens met registratiesystemen, zoals de NKR
 - Delen van gegevens met cohorten
 - Controle door medewerkers van de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd
- We bewaren uw gegevens zoals voorgeschreven in de AVG. De gegevens worden niet langer bewaard dan strikt noodzakelijk is om de doelen te bereiken waarvoor de gegevens verzameld zijn. Gegevens zoals antwoorden op de vragenlijsten worden gedurende 15 jaar na het einde van de data verzameling bewaard.

- =====
- Ik geef **wel / geen** toestemming voor het beschikbaar stellen van mijn niet-herleidbare gegevens met betrekking tot andere onderzoeken/vraagstellingen over het verbeteren van de zorg voor patiënten met (long)kanker
 - Ik geef **wel / geen** toestemming om mij na dit onderzoek opnieuw te benaderen voor een eventueel vervolgonderzoek.

Ik wil meedoen aan dit onderzoek.

Handtekening patiënt: