

Toestemmingsverklaring 1:

Persoonlijk overzicht en gegevensverzameling voor toekomstig wetenschappelijk onderzoek

Wat meedoen inhoudt

Als u de vragenlijst invult en u uw gegevens ook beschikbaar stelt voor gebruik in toekomstig wetenschappelijk onderzoek, dan vragen we van u het volgende:

Voor het persoonlijk overzicht:

1. Toestemming om uw antwoorden uit de vragenlijst te koppelen aan uw online dossier in Solvio zodat in dit systeem uw persoonlijk overzicht zichtbaar wordt.
2. Toestemming aan C-support om de gegevens van de vragenlijsten van het Meerjarig Long COVID onderzoek te koppelen aan de gegevens uit de nieuwe vragenlijst zodat u uw verloop van onder meer gezondheidsklachten, kwaliteit van leven en zorggebruik in het persoonlijk overzicht terug kunt zien.
3. Toestemming om uw antwoorden te hergebruiken voor de volgende post-COVID-vragenlijst zodat u zo min mogelijk dezelfde vragen hoeft te beantwoorden.
4. Toestemming voor het gebruik van uw gegevens voor het optimaliseren van de dienstverlening van C-support.
5. Toestemming voor het berekenen van het gemiddelde persoonlijk overzicht per categorie (deze zijn verdeeld naar onder andere geslacht en leeftijd) en samenvattingen voor geïnteresseerden.

Voor de gegevensverzameling voor toekomstig wetenschappelijk onderzoek:

6. Toestemming aan C-support om de informatie die met de vragenlijst is verzameld over post-COVID te bewaren en in de toekomst te gebruiken voor onderzoek naar post-COVID of andere postinfectieuze aandoeningen.
7. Toestemming aan C-support om de gegevens van de vragenlijsten van het Meerjarig Long COVID onderzoek te koppelen aan de gegevens uit de nieuwe vragenlijst en op te nemen in deze gegevensverzameling. Als uw gegevens voor onderzoek gebruikt gaan worden dan wordt het onderzoeksplan eerst door een onafhankelijke commissie beoordeeld.
8. Toestemming voor het doorsturen van uw gegevens uit deze registratie, zodat C-support met een andere instelling wetenschappelijk onderzoek kan doen. Er zullen alleen anonieme gegevens worden gedeeld, die niet tot u herleidbaar zijn.
9. Toestemming om benaderd te worden voor vervolgonderzoek of voor het verstrekken van extra gegevens indien dit voor een bepaald onderzoek naar post-COVID noodzakelijk is. U kunt hier altijd later van afzien.

Uw verzamelde gegevens blijven beschikbaar voor onderzoek zolang dat voor post-COVID of andere postinfectieuze aandoeningen relevant is, tenzij u uw toestemming intrekt. Mocht u onverhoopt komen te overlijden dan blijven uw verzamelde gegevens beschikbaar. Het is niet mogelijk voor uw nabestaanden om de toestemming in een later stadium in te trekken.

Mogelijke voordelen en nadelen

Als u meedoet, dan ontvangt u het persoonlijk overzicht van uw eigen situatie. Dit geeft u inzicht in uw eigen klachten en het verloop hiervan, de invloed van uw klachten op uw leven en uw zorggebruik. Het invullen van de vragenlijst kost de nodige tijd en energie. De vragen zijn van persoonlijke aard en kunnen als belastend worden ervaren. Dat C-support uw gegevens bewaart voor optimalisering van onze dienstverlening en voor later wetenschappelijk onderzoek levert u geen direct voordeel op. Wel kan het uw zorg en die van andere mensen met vergelijkbare aandoeningen in de toekomst verbeteren.

Wie mag onderzoek met uw gegevens doen?

Onderzoek met uw gegevens zal worden uitgevoerd onder verantwoordelijkheid van C-support. Het onderzoek kan eventueel worden uitgevoerd in samenwerking met andere instellingen in Nederland of binnen de EU waarbij C-support altijd betrokken blijft. Voor dergelijk onderzoek kan het nodig zijn om de gegevens gecodeerd te verstrekken aan deze instellingen. Dit houdt in dat andere instellingen niet kunnen zien van wie de gegevens afkomstig zijn; uw naam en adres zullen niet gedeeld worden. Bij het verwerken en verstrekken van uw gegevens houden we ons aan de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG). Wat dit precies voor u betekent kunt u [hier](#) lezen.

Als u niet (meer) wilt meedoen

Voor het persoonlijk overzicht:

U beslist zelf of u de vragenlijst invult. Deelname is vrijwillig. Als u niet wilt meedoen, krijgt u dezelfde ondersteuning als anders. Als u wel meedoet, kunt u op elk moment stoppen. Dit kunt u doen door een e-mail te sturen naar: onderzoek@c-support.nu waarbij u vermeldt dat u uw deelname intrekt. U hoeft er geen reden bij te vermelden. Indien u de vragenlijst niet heeft afgerond, zal er geen persoonlijk overzicht beschikbaar komen.

Voor de gegevensverzameling voor wetenschappelijk onderzoek:

U beslist zelf of u uw gegevens beschikbaar wilt stellen voor toekomstig wetenschappelijk onderzoek. Indien u geen toestemming geeft, of uw toestemming later wilt intrekken, krijgt u dezelfde ondersteuning als anders. U mag op elk moment uw toestemming intrekken. Dit kunt u doen door een e-mail te sturen naar: onderzoek@c-support.nu waarbij u vermeldt dat u uw toestemming intrekt. U hoeft er geen reden bij te vermelden. Uw gegevens zullen worden verwijderd, tenzij uw gegevens al zijn gebruikt; deze kunnen niet worden teruggehaald of vernietigd. Deze gegevens blijven gecodeerd beschikbaar voor degene die het onderzoek uitvoert.