

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 voor het gebruik van uw antwoorden voor het optimaliseren van de zorg en ondersteuning aan patiënten met langdurige klachten.
3. Toestemming voor het gebruik van uw antwoorden voor het berekenen van het gemiddelde persoonlijk overzicht per categorie (bijvoorbeeld op basis van leeftijd en geslacht).

Voor de gegevensverzameling voor toekomstig wetenschappelijk onderzoek:

4. Toestemming voor het verzamelen, verwerken en bewaren van uw gegevens voor toekomstig onderzoek naar post-COVID, Q-koorts, klachten na vaccinatie of andere postinfectieuze aandoeningen (PAIS). Uw gegevens blijven beschikbaar zolang dat voor deze aandoeningen relevant is.
5. Toestemming voor het doorsturen van uw gegevens uit deze registratie, zodat Q- en C-support of een andere instelling wetenschappelijk onderzoek kunnen doen. Er zullen alleen anonieme gegevens worden gedeeld, die niet tot u herleidbaar zijn.
6. Toestemming om benaderd te worden voor vervolgonderzoek of voor het verstrekken van extra gegevens als dit voor een bepaald onderzoek noodzakelijk is. U kunt hier altijd later van afzien.

Uw verzamelde gegevens blijven beschikbaar voor onderzoek zolang dat voor langdurige 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 de vragenlijst invult, 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. Daarnaast kunt u dit persoonlijk overzicht gebruiken in gesprekken met uw nazorgadviseur, zorgverleners, werkgever, familie en bekenden. Het invullen van de vragenlijst kost de nodige tijd en energie. De vragen zijn van persoonlijke aard en kunnen als belastend worden ervaren. Dat Q- en C-support uw gegevens bewaart voor het optimaliseren van de zorg en ondersteuning aan patiënten met langdurige klachten 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 tot eind 2026 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 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 een overeenkomst wordt gesloten waarbij wordt bepaald dat na de beëindiging van Q-support en C-support een andere instelling de onderzoeksgegevens overneemt, zullen wij u vooraf opnieuw om toestemming vragen om uw antwoorden te delen.

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, heeft dat geen invloed op de ondersteuning die u van ons krijgt. Als u wel meedoet, kunt u op elk moment stoppen. Dit kunt u doen door een e-mail te sturen naar: po@c-support.nu waarbij u vermeldt dat u uw deelname intrekt. U hoeft er geen reden bij te vermelden. Als 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. Als u geen toestemming geeft, of uw toestemming later wilt intrekken, heeft dat geen invloed op de ondersteuning die u van ons krijgt. U mag op elk moment uw toestemming intrekken. Dit kunt u doen door een e-mail te sturen naar: po@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.