

Informatie voor deelname aan onderzoek

Financieel Advies bij Familiaire Dementie (FiFaDem)

Inleiding

Geachte lezer,

Met deze informatiebrief willen we u vragen of u wilt meedoen aan wetenschappelijk onderzoek.

Meedoen is vrijwillig. U krijgt deze brief omdat u ervaring heeft met financieel advies bij erfelijke ziekten zoals dementie, of kanker.

U leest hier om wat voor onderzoek het gaat, wat het voor u betekent en wat er van u verwacht wordt wanneer u besluit om deel te nemen.

Heeft u interesse?

- Lees deze brief dan aandachtig door.
- Stel vragen aan de onderzoeker die u deze informatie geeft.

Wilt u meedoen? Vul dan het formulier in de bijlage in.

1. Algemene informatie

Het onderzoek wordt gedaan door Alzheimercentrum Amsterdam, van het Amsterdam UMC, locatie VUmc.

2. Wat is het doel van het onderzoek?

Het doel van dit onderzoek is leden van families met erfelijke dementie beter te informeren en begeleiden bij het afsluiten van een arbeidsongeschiktheids- of overlijdensrisicoverzekering.

Erfelijke dementie wordt veroorzaakt door één fout in het DNA. Patiënten ontwikkelen vaak symptomen voordat ze 65 zijn, en hun kinderen hebben een kans van 50% om het fatale gen te hebben geëerfd. Nederland kent wetgeving die verzekeraars verbiedt te vragen naar erfelijke aanleg bij het beoordelen van arbeidsongeschiktheids- en overlijdensrisicoverzekeringen tot een bepaald grensbedrag. In de praktijk blijken financieel adviseurs hier niet altijd voldoende van op de hoogte zijn, waardoor families met erfelijke aanleg zich niet goed kunnen beschermen tegen de ingrijpende financiële gevolgen van dementie op jonge leeftijd.

Het probleem dat families met erfelijke aanleg niet altijd goed worden geadviseerd over de mogelijkheden om zich te verzekeren, blijkt ook voor te komen bij andere familiale

neurodegeneratieve ziekten - maar nauwelijks bij erfelijke kanker, waarvoor dezelfde wetgeving geldt.

Dit project beoogt daarom de informatievoorziening en begeleiding omtrent verzekeringen voor leden van families met erfelijke dementie te verbeteren, door te leren van kennis en ervaringen van andere neurodegeneratieve en oncologische ziektes.

Doelstellingen zijn:

- Specificeren hoe bestaande wet- en regelgeving zou moeten worden uitgevoerd;
 - Identificeren waar barrières en hiaten zich bevinden waardoor dit niet lukt;
 - Verkennen van oplossingsrichtingen om de advisering en de begeleiding te verbeteren
- zodat aangedane families de financiële vangnetten kunnen creëren, die ze nodig hebben om zichzelf en hun naasten te beschermen als ze op jonge leeftijd ziek worden.

3. Wat gebeurt er als u meedoet in het onderzoek?

Als u besluit mee te doen, wordt u uitgenodigd om deel te nemen aan een focusgroep van 2 uur met andere deskundigen die professionele ervaring hebben met verzekeringen voor families met erfelijke aandoeningen. We verzamelen gegevens zoals gender, leeftijd, rol in het verzekeringsproces (zoals patiëntvertegenwoordiger, klinisch geneticus, financieel adviseur, etc.) en geluidsopnames van de focusgroep.

4. Wat betekent deelname voor u?

U heeft zelf geen direct voordeel van meedoen aan dit onderzoek.

Uw deelname kan wel bijdragen aan meer kennis over financiële informatie en begeleiding bij het afsluiten van verzekeringen wanneer een erfelijke ziekte voorkomt in de familie.

U moet er ook rekening mee houden dat deelname u twee uur tijd kost.

5. Als u niet mee wilt doen of wilt stoppen met het onderzoek.

Deelname aan het onderzoek is geheel vrijwillig. U mag tijdens het onderzoek ook zelf beslissen om te stoppen. U hoeft niet te zeggen waarom u stopt. Wel moet u dit direct melden aan de onderzoeker. De gegevens die tot dat moment zijn verzameld, worden wel gebruikt voor het onderzoek.

6. Wat doen we met uw gegevens?

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

Waarom verzamelen, gebruiken en bewaren we uw gegevens?

We verzamelen, gebruiken en bewaren uw gegevens om de vragen van dit onderzoek te kunnen beantwoorden. De resultaten van het onderzoek willen we publiceren.

Wat doen we met geluidsopnames?

Tijdens het onderzoek zullen wij geluidsopnames van u maken. U bent op deze opnames herkenbaar. De geluidsopnames typen we uit. Na het beëindigen van de studie zal de opname zelf vernietigd worden.

Hoe beschermen we uw privacy?

Om uw privacy te beschermen geven wij uw gegevens een code. Op al uw gegevens zetten we alleen deze code. De gegevens die direct naar u verwijzen worden dan niet meer gebruikt. De sleutel van de code bewaren we op een beveiligde plek in het onderzoekscentrum. Alleen de onderzoeker en leden van het onderzoeksteam weten welke code u heeft. Als we uw gegevens verwerken of delen, gebruiken we steeds alleen die code. In rapporten en publicaties over het onderzoek kan niemand terughalen dat het over u ging.

Hoe lang bewaren we uw gegevens?

We bewaren uw gegevens 10 jaar in het onderzoekscentrum.

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 onderzoek en voor het gebruik in ander onderzoek. Maar, trekt u uw toestemming in, en hebben onderzoekers dan al gegevens gebruikt voor een onderzoek? Dan mogen zij deze gegevens nog wel gebruiken.

Mogen wij u na dit onderzoek opnieuw benaderen voor een vervolgonderzoek?

Wanneer dit onderzoek is afgelopen, doen we misschien een vervolgonderzoek. We willen u dan benaderen met de vraag of u weer deel wilt nemen. Op het toestemmingsformulier kunt u aangeven of u ons daar toestemming voor geeft.

Wilt u meer weten over uw privacy?

Wilt u meer weten over uw rechten bij de verwerking van persoonsgegevens? Kijk dan op

<https://www.autoriteitpersoonsgegevens.nl/nl/over-privacy/persoonsgegevens>

Heeft u vragen over uw rechten? Of heeft u een klacht over uw privacy? Neem dan contact op met degene die verantwoordelijk is voor de verwerking van uw persoonsgegevens.

Als u klachten heeft over uw privacy, raden we u aan om deze eerst te bespreken met het onderzoeksteam. U kunt ook naar de Functionaris Gegevensbescherming van Amsterdam UMC (privacy@amsterdamumc.nl) gaan. Of u dient een klacht in bij de Autoriteit Persoonsgegevens.

7. Krijgt u een vergoeding voor meedoen?

Wanneer u meedoet aan het onderzoek, ontvangt u hiervoor geen vergoeding.

8. Heeft u vragen?

Dit onderzoek is beoordeeld door de niet-WMO-toetsingscommissie van het Amsterdam UMC. Volgens deze commissie valt dit onderzoek niet onder de onder de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO). Bij vragen over dit onderzoek kunt u contact opnemen met Jetske van der Schaar via jetske.vanderschaar@amsterdamumc.nl.

9. Heeft u een klacht?

Mocht u een klacht hebben, bespreek die dan met de onderzoeker of de arts die u behandelt.

Als u dit liever niet wilt, dan kunt u contact opnemen met de servicemedewerkers Patiëntenservice Zorgsupport.

Voor locatie VUmc:

- telefoonnummer: 020-4440700
- e-mailadres: PAZO-VUmc@amsterdamumc.nl.

Voor locatie AMC:

- telefoonnummer 020- 5666440
- e-mailadres: PAZO-AMC@amsterdamumc.nl

Dank voor uw aandacht.

Contactgegevens:

Jetske van der Schaar (promovendus)

E-mail: jetske.vanderschaar@amsterdamumc.nl

Sven van der Lee (arts/on onderzoeker)

E-mail: s.j.vanderlee@amsterdamumc.nl

Telefoonnummer: 020-4440816

Alzheimercentrum Amsterdam

Amsterdam UMC, locatie VUmc, De Boelelaan 1118, 1081 HZ Amsterdam

Bijlage: Toestemmingsformulier deelnemer

Financieel Advies bij Familiaire Dementie (FiFaDem)

- Ik heb de informatiebrief gelezen. Ook kon ik 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 voor het verzamelen en gebruiken van mijn gegevens op de manier en voor de doelen die in de informatiebrief staan.
- Ik geef toestemming om mijn gegevens nog 10 jaar na dit onderzoek te bewaren binnen Vumc.
- Ik wil meedoen aan dit onderzoek.

Wilt u hieronder ja of nee aankruisen:

- Ik geef toestemming voor het verzamelen en gebruiken van geluidsopnames. Deze opnames zullen na te zijn uitgeschreven/einde studie vernietigd worden.
O ja
O nee
- Ik geef toestemming om mij na dit onderzoek opnieuw te benaderen voor een vervolgonderzoek
O ja
O nee

Naam proefpersoon:

Handtekening:

Datum : __ / __ / __

Ik verklaar dat ik deze deelnemer volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de deelnemer zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

Naam onderzoeker:

Handtekening:

Datum: __ / __ / __

De deelnemer krijgt een volledige informatiebrief mee, samen met een kopie van het getekende toestemmingsformulier.