

*Toelichting: Voor deze niet WMO-plichtige dataverzameling hoeft de patiënt geen informed consent gevraagd te worden voor deelname. Echter gezien we de data in de toekomst willen koppelen aan gegevens in de Nederlandse KankerRegistratie worden patiënten wel gevraagd om toestemming voor het koppelen.*

### **Informed consent na inloggen op <http://www.registratie.hoofdhuidkoeling.nl/>**

Ik ben akkoord met het gebruik van mijn anonieme antwoorden voor wetenschappelijk onderzoek. Mijn antwoorden zullen ter beschikking worden gesteld aan onderzoekers zonder dat ze naar mij persoonlijk herleid kunnen worden. De onderzoekers gebruiken de gegevens voor statistische analyse, hiervoor kunnen de gegevens in verband worden gebracht met vroegere ziekte- en behandelingengegevens.

IKNL is aangemeld bij het College Bescherming Persoonsgegevens. Dat betekent dat we ons strikt houden aan de Wet Bescherming Persoonsgegevens. We zullen uw persoonlijke gegevens nooit aan anderen verstrekken.

Buttons:

- Ik ga akkoord (door naar vragenlijst)
- Ik ga niet akkoord. -> Aangezien u niet akkoord gaat met het anoniem gebruik van uw gegevens voor wetenschappelijk onderzoek, wordt hierbij de vragenlijst afgesloten

Buttons:

- o Vragenlijst afsluiten
- o Terug naar Informed consent

### **Aanvullende informatie bij Informed Consent op de website**

#### Uw gegevens – anonimiteit en vertrouwelijkheid

Uw antwoorden op vragen in de vragenlijsten worden anoniem en vertrouwelijk door ons verwerkt. Wij garanderen dat gegevens die wij verzamelen en presenteren nooit tot individuele personen te herleiden zijn. De antwoorden van individuele patiënten zijn namelijk niet gekoppeld aan hun naam of email-adres. De onderzoeksassistent heeft inzicht in de persoonlijke gegevens en weet het respondentnummer, maar ziet geen antwoorden uit de vragenlijsten. De onderzoekers die met de antwoorden werken, zien enkel een respondentnummer, maar geen identificerende gegevens.

Uw naam of email-adres worden onder geen enkel beding aan anderen doorgegeven. Wij gebruiken alle gegevens uitsluitend voor onderzoeksdoeleinden. Indien u uw e-mailadres heeft gegeven, wordt dat alleen gebruikt om contact met u op te nemen als we uw antwoorden niet op tijd ontvangen. U krijgt dan per e-mail een herinnering om een vragenlijst in te vullen.

Er is vaak verwarring over anonimiteit. Zoals uit de bovenstaande uitleg blijkt heeft anonimiteit in onderzoek niets te maken met het weten wie wel of niet heeft gereageerd, maar met de manier waarop wij met gegevens omgaan. Zoals u ziet, doen wij dat zorgvuldig: uw gegevens en antwoorden worden gescheiden bewaard en nooit ergens inzichtelijk gemaakt.

### Een herinnering

Patiënten die een vragenlijst niet op tijd inzenden, ontvangen een herinnering. Hoe kan dat? Dat zit zo: iedereen die via het ziekenhuis aangemeld wordt voor de registratie krijgt een respondentnummer. Dit nummer hoort bij uw vragenlijst. We gebruiken het respondentnummer om de mensen die een vragenlijst nog niet hebben ingevuld een herinnering te kunnen sturen en de mensen die al hebben gereageerd niet meer lastig te hoeven vallen. Dit is een geautomatiseerd proces.

Omdat er soms toch mensenwerk nodig is, heeft de onderzoeksassistent toegang tot de identificerende gegevens en het bijbehorende respondentnummer.