

Informatie voor deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek

Leven met een slaap-waakstoornis

Bij het Slaap-Waakcentrum SEIN gaan patiëntenzorg en wetenschappelijk onderzoek hand in hand. U bent in behandeling of in behandeling geweest bij SEIN en u heeft aangegeven dat u benaderd mag worden voor wetenschappelijk onderzoek.

Dit onderzoek helpt ons het dagelijks leven met een slaap-waakstoornis beter te begrijpen. Meedoen is vrijwillig. Om mee te doen is wel uw toestemming nodig. Leest u a.u.b. onderstaande informatie goed door.

Wat is het doel van het onderzoek?

Het onderzoek bestaat uit het invullen van een online vragenlijst over uw slaap-waak aandoening en over psychische klachten. Vrouwen krijgen extra vragen over de invloed van hormonale veranderingen. Het onderzoek heeft meerdere doelen;

- Het beter begrijpen van het dagelijks leven van patiënten met slaap-waakstoornissen, zoals narcolepsie en idiopathische hypersomnie. Dat doen we o.a. door een vragenlijst te ontwikkelen die meet wat de invloed van de ziekte is voor de patiënt op sociaal, mentaal en emotioneel vlak (zo'n vragenlijst heet een 'Patient-Reported Outcome Measures', afgekort PROM).
- Het onderzoeken van de relatie tussen verschillende (psychische) klachten bij slaap-waakstoornissen, zoals narcolepsie en idiopathische hypersomnie
- Het onderzoeken van de relatie tussen klachten en hormonale veranderingen bij vrouwen, zoals binnen de menstruele cyclus, in de zwangerschap, of tijdens en na de menopauze.

Hoe verloopt het onderzoek?

- U vult een eenmalige online vragenlijst in over uw aandoening en over psychische klachten.
- Het invullen kost 30 à 35 minuten. U kunt tussentijds stoppen met het invullen van de vragenlijst en een ander moment verder gaan.
- De gegevens van uw ingevulde vragenlijst worden aangevuld met enkele gegevens uit uw medische dossier bij SEIN. Het gaat om gegevens over de gestelde diagnose bij SEIN, de datum dat de diagnose is gesteld, en de status van uw behandeling.
- Wel of niet meedoen met dit onderzoek heeft geen gevolgen voor uw behandeling. Deze vragenlijst staat los van uw behandeling bij SEIN. Uw behandelend arts heeft geen inzicht in uw antwoorden op de vragen.

Krijgt u de resultaten van het onderzoek?

Aan het einde van de vragenlijst kunt u aangeven of u op de hoogte wilt blijven van de resultaten van dit onderzoek. De resultaten krijgt u dan per email toegestuurd.

Hoe beschermen we uw privacy?

Wij voldoen aan de privacywetgeving en beschermen u privacy door;

- Uw ingevulde gegevens een code te geven. Uw gegevens worden dus gecodeerd verwerkt en zijn niet tot u herleidbaar.
- U geen privacygevoelige gegevens in te laten vullen.
- Uw medische dossiernummer en uw emailadres automatisch te verwerken en daarna door een medewerker van Medische Registratie van SEIN apart beveiligd op te laten slaan. Zodoende wordt uw emailadres en uw dossiernummer niet gekoppeld aan uw vragenlijst gegevens.

Wilt u meer weten?

- Voor meer informatie over uw rechten bij de verwerking van persoonsgegevens kunt u kijken op www.autoriteitpersoonsgegevens.nl.
- Voor verdere vragen over privacy of andere zaken rondom dit onderzoek kunt u contact opnemen met het onderzoeksteam via het volgende emailadres: SW-onderzoek@sein.nl