

Het gebruik van apps in de zorg voor patiënten met multiple sclerose (Connect-MS)

Inleiding

Geachte lezer,

Met deze informatiebrief willen we u vragen of u wilt meedoen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek. Meedoen is vrijwillig. U krijgt deze brief omdat uw zorgverlener met u heeft besproken dat u in aanmerking komt voor het gebruik van apps op uw telefoon om multiple sclerose (MS) uitgebreider in beeld te brengen. De apps meten het verloop van uw ziekte.

Wel of niet meedoen heeft geen gevolgen voor de behandeling die u krijgt.

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.
- Praat met uw partner, familie of vrienden over dit onderzoek.

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

1. Algemene informatie

Het onderzoek is opgezet door het MS centrum Amsterdam dat onderdeel is van het Amsterdam UMC en wordt gedaan door artsen in verschillende ziekenhuizen. De deelnemende ziekenhuizen zijn op dit moment het Amsterdam UMC, het Rijnstate Ziekenhuis en het Zuyderland Medisch Centrum. Mogelijk dat er in de toekomst meer ziekenhuizen meedoen.

2. Wat is het doel van het onderzoek?

De resultaten van eerdere onderzoeken laten zien dat smartphone apps gebruikt kunnen worden om het verloop van multiple sclerose te meten.

Het doel van de Connect-MS is om te onderzoeken hoe deze smartphone-apps worden gebruikt door artsen en patiënten. Er wordt gekeken naar hoe therapietrouw patiënten zijn en op welke manier de apps invloed hebben op medische keuzes van u en van uw neuroloog. Ook wordt er gekeken of er door het gebruik van de apps minder fysieke afspraken en MRI scans nodig zijn.

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

Als uw meedoet aan dit onderzoek zullen gegevens van u worden verzameld. Het onderzoek duurt twee jaar. In deze twee jaar worden gegevens van u verzameld van de apps MS Sherpa en NeuroKeys. Ook worden er vragenlijsten afgenomen en worden er gegevens verzameld uit uw dossier. Uw gegevens worden op een veilige manier opgeslagen.

Wij verzamelen de volgende gegevens uit uw medisch dossier:

- algemene gegevens: uw geslacht en leeftijd,
- gegevens over uw MS: in welk jaar u de eerste klachten en in welk jaar u de diagnose kreeg, hoe de ziekte sindsdien verlopen is, of en welke medicijnen u heeft gebruikt,
- gegevens uit de zorg: uitslagen van MRI scans, MRI scans, oogscans en vragenlijsten die u van uw neuroloog krijgt,
- gegevens van de apps MS Sherpa en NeuroKeys.

Ook worden er extra gegevens verzameld voor dit onderzoek. U krijgt:

- een vragenlijst over uw algemene gezondheid en leefstijl,
- per bezoek aan uw neuroloog een aantal vragenlijsten over dat bezoek.

In totaal bent u ongeveer 15-20 minuten kwijt aan dit onderzoek per bezoek aan uw neuroloog.

4. Wat betekent deelname voor u?

U heeft zelf geen voordeel van meedoen aan dit onderzoek. Uw deelname draagt bij aan kennis over het verloop en de behandeling van multiple sclerose en het gebruik van apps bij multiple sclerose.

U moet er ook rekening mee houden dat deelname u extra 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.

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 ziekenhuis waar u onder behandeling bent. 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 van het Amsterdam MS centrum. MS Sherpa en NeuroKeys bewaren de uitslagen van hun apps voor 10 jaar.

Mogen we contact opnemen met uw huisarts of specialist?

Tijdens het onderzoek kunnen we toevallig iets vinden wat belangrijk is voor uw gezondheid. Als dat gebeurt, laat de arts-onderzoeker u dat weten. De arts-onderzoeker neemt dan ook contact op met uw huisarts of specialist. U bespreekt dan met uw huisarts of specialist wat er moet gebeuren.

Mogen we uw gegevens gebruiken voor ander onderzoek?

Uw gegevens kunnen na afloop van dit onderzoek ook nog van belang zijn voor ander wetenschappelijk onderzoek op het gebied van MS en apps. Daarvoor zullen uw gegevens 10 jaar worden bewaard in het onderzoekscentrum van het Amsterdam UMC. Op het toestemmingformulier kunt u aangeven of u dit goed vindt.

Geeft u geen toestemming? Dan kunt u nog steeds meedoen met dit onderzoek.

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 verzameld voor een onderzoek? Dan mogen zij deze gegevens nog wel gebruiken.

Toestemming voor het delen van gegevens met commerciële partijen

In dit onderzoek delen we een deel uw gegevens met MS Sherpa en NeuroKeys. De gedeelde gegevens zijn niet herleidbaar naar u. Als u niet wilt dat we uw gegevens delen met commerciële partijen, kunt u dit aangeven op het toestemmingsformulier.

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?

Misschien wilt u graag een elektronische kopie ontvangen van gegevens van u die voor het onderzoek gebruikt zijn. Dat kan. U kunt de onderzoeker hierom vragen.

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 het Amsterdam UMC privacy@amsterdamumc.nl gaan. Of u dient een klacht in bij de Autoriteit Persoonsgegevens.

Waar vindt u meer informatie over het onderzoek?

Op de volgende website(s) vindt u meer informatie over het onderzoek:

<https://www.vumc.nl/zorg/expertisecentra-en-specialismen/ms-centrum-amsterdam/informatie-voor-patienten-ms-centrum/kopie-van-informatie-voor-patienten-ms-centrum/meedoen-aan-onderzoek.htm>

7. 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 de onderzoeker:

Drs. D. de Jong, arts-onderzoeker, ConnectMS@amsterdamumc.nl of 06-25716307.

8. 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.

Dank voor uw aandacht.

Contactgegevens:

Drs. D. de Jong, arts-onderzoeker

Afdeling Neurologie, Amsterdam Universitair Medisch Centrum, locatie VUmc

Correspondentieadres: PK 0Z-126, De Boelelaan 1118, 1081 HV, Amsterdam

E-mail: ConnectMS@amsterdamumc.nl

Telefoon: 06-25716307

Dr. E. M. M. Strijbis, neuroloog

Afdeling Neurologie, Amsterdam Universitair Medisch Centrum, locatie VUmc

E-mail: e.strijbis@amsterdamumc.nl

Prof. dr. J. Killestein, neuroloog en directeur MS Centrum Amsterdam

Afdeling Neurologie, Amsterdam Universitair Medisch Centrum, locatie VUmc

E-mail: j.killestein@amsterdamumc.nl

Contactgegevens van lokale onderzoekers:

Dr. O. Gerlach, neuroloog

Afdeling neurologie, Zuyderland Medisch Centrum, Sittard-Geleen

E-mail: ol.gerlach@zuyderland.nl

Dr. J. Mostert, neuroloog

Afdeling neurologie, Rijnstate Ziekenhuis, Arnhem

E-mail: jmostert@rijnstate.nl