

Deelnemersinformatie voor deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek

GGD Coronaonderzoek - Onderzoek naar langdurige gevolgen van corona

Officiële titel: Het voorkomen en impact van LongCOVID in Limburg; een public health probleem?

Inleiding

Deze informatie is bedoeld voor mensen die door de GGD Zuid Limburg zijn uitgenodigd voor deelname aan het GGD Coronaonderzoek. Als u een uitnodiging heeft ontvangen, vragen wij u of u wilt nadenken over meedoen aan dit onderzoek. De omvang van langdurige coronaklachten in de populatie is nog onbekend, net zoals de impact ervan. Dit is essentiële informatie om de langdurige gevolgen van een coronabesmetting te begrijpen en zo verder te komen bij de zoektocht naar de beste ondersteuning voor getroffen en met langdurige coronaklachten. Meedoen is vrijwillig. U leest hier om wat voor onderzoek het gaat, wat het voor u betekent, en wat de voordelen en nadelen zijn.

Stel uw vragen

U kunt uw beslissing nemen met de informatie die u hieronder vindt. Daarnaast raden we u het volgende aan:

- Praat met uw partner, familie of vrienden over dit onderzoek.
- Heeft u vragen? Stel ze aan de onderzoeker via coronaonderzoek@ggdzl.nl
- Lees de informatie op <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/medisch-wetenschappelijk-onderzoek>

1. Algemene informatie

Dit onderzoek wordt uitgevoerd door GGD Zuid Limburg. Wij doen dit met steun van Ciro in Horn, kennis- en behandelcentrum van o.a. complex chronische longziekten, de Universiteit Maastricht, GGD Limburg-Noord en het RIVM. Dit onderzoek is voorgelegd aan de medisch-ethische toetsingscommissie van het academisch ziekenhuis Maastricht en van de Universiteit Maastricht (METC azM/UM) en is beoordeeld als niet-WMO plichtig. Algemene informatie over meedoen aan een medisch-wetenschappelijk onderzoek vindt u op de website van de Rijksoverheid: www.rijksoverheid.nl/mensenonderzoek.

2. Wat is het doel van het onderzoek?

Het doel van dit onderzoek is om inzicht te krijgen in het voorkomen en de impact van de langdurige gevolgen van corona voor de gezondheid, werksituatie en sociale contacten.

3. Wat is de achtergrond van het onderzoek?

Langdurige coronaklachten zijn een potentieel publiek gezondheidsprobleem met grote impact op het functioneren. De inmiddels ingeburgerde term voor deze langdurige klachten na een coronabesmetting, waarbij vermoeidheid en kortademigheid op de voorgrond staan, is Long (langdurige) COVID. Informatie over de omvang en impact van langdurige klachten na een coronabesmetting is essentiële informatie om de mogelijke gevolgen van een coronabesmetting te begrijpen en de ondersteuning voor getroffen en met langdurige klachten te verbeteren. De resultaten van dit onderzoek leveren informatie over hoe vaak en welke langdurige klachten na een coronabesmetting optreden, hoe lang gezondheidsklachten aanhouden, maar ook in hoeverre het klachtenpatroon verschilt tussen volwassenen onderling. Daarnaast geeft het onderzoek meer inzicht in de impact op de lichamelijke en mentale gezondheid en op de sociaaleconomische situatie van getroffen burgers.

4. Waarom word ik uitgenodigd voor dit onderzoek?

U ontvangt deze vragenlijst omdat u woonachtig bent in de regio van GGD Zuid Limburg en in de periode na 1 juni 2020 een coronatest heeft gedaan in een teststraat van de GGD. Ook genodigden die geen corona hebben gehad of nu geen klachten (meer) hebben na een corona-infectie worden uitdrukkelijk opgeroepen om deel te nemen aan dit onderzoek.

De GGD Zuid Limburg heeft als publieke taak, onderzoek doen naar de publieke gezondheid van de samenleving, meer in het bijzonder de gezondheid van de bewoners van Zuid-Limburg. Het uitvoeren van epidemiologisch onderzoek naar de gezondheidssituatie van de bewoners van Zuid-Limburg is een bij [wet](#) aan de GGD'en opgedragen taak van algemeen belang. Deze taak houdt onder meer in, het doorlopend verzamelen, analyseren en toepassen van epidemiologische gegevens over infectieziekten.

U bepaalt zelf of u mee wilt doen aan het onderzoek. Wel is het zo dat wanneer een representatieve groep mensen meedoet, we meer te weten kunnen komen over hoe potentiële publieke gezondheidsproblemen van langdurige COVID-19 voorkomen kunnen worden. Hier is nu nog weinig over bekend in Zuid-Limburg.

5. Hoe verloopt het onderzoek?

U krijgt in november-december 2021 een uitnodiging voor het invullen van een vragenlijst. U kunt de vragenlijst invullen door op de link te klikken in de e-mail die u heeft ontvangen. Er zijn geen goede of foute antwoorden, het gaat erom dat u het antwoord kiest dat het beste bij u past. Uw gegevens worden alleen gebruikt voor de onderzoeksdoelen. Om het beloop van langdurige klachten in kaart te brengen worden mensen uitgenodigd om na een tijdje een vervolgvragenlijst in te vullen.

6. Welke afspraken maken we met u?

We willen graag dat het onderzoek goed verloopt. Neem daarom contact op met de onderzoekers (via coronaonderzoek@ggdzl.nl) wanneer:

- o u vragen heeft over het onderzoek;
- o uw e-mailadres verandert;
- o u niet meer uitgenodigd wilt worden voor vervolgvragenlijsten;
- o u niet meer wilt meedoen met het onderzoek.

7. Wat zijn de voordelen en de nadelen als u meedoet aan het onderzoek?

Door uw deelname aan het onderzoek helpt u de onderzoekers om meer inzicht te krijgen in de omvang en impact van langdurige coronaklachten. Zo kan de ondersteuning voor mensen met langdurige coronaklachten verbeterd worden. Het enige mogelijke nadeel is dat u met het invullen van de vragenlijst wat tijd kwijt bent.

8. Wanneer stopt het onderzoek?

In deze situaties stopt het onderzoek:

- Het einde van het hele onderzoek is bereikt (er worden geen uitnodigingen voor vervolgvragenlijsten meer verstuurd);.
- U wilt zelf stoppen met het onderzoek. Dat mag op ieder moment. Meld dit dan meteen bij de onderzoeker (coronaonderzoek@ggdzl.nl). U hoeft er niet bij te vertellen waarom u stopt.

Wat gebeurt er als u stopt met het onderzoek?

De onderzoekers gebruiken de gegevens die tot het moment van stoppen zijn verzameld. U wordt uit de mailinglijst verwijderd voor vervolgvragenlijsten betreffende dit onderzoek.

9. Wat doen we met uw gegevens?

Waarom verzamelen, gebruiken en bewaren we uw gegevens?

Het opslaan en analyseren van uw gecodeerde gegevens door de GGD Zuid Limburg en haar onderzoek partners is nodig om de vragen die in dit onderzoek worden gesteld te kunnen beantwoorden en de resultaten te kunnen rapporteren.

Hoe beschermen we uw privacy?

Voor dit onderzoek worden uw persoonsgegevens verzameld, gebruikt en bewaard bij de GGD Zuid Limburg. Om uw privacy te beschermen krijgen uw gegevens een code toegewezen door de datamanager van de GGD. Uw e-mailadres of andere gegevens die u direct zouden kunnen identificeren worden daarbij weggelaten. Alleen met de sleutel van de code zijn gegevens tot u te herleiden. De sleutel van de code blijft veilig opgeborgen bij de GGD Zuid Limburg. Bij het

analyseren en rapporteren van het onderzoek zijn uw gegevens niet tot u te herleiden.

Hoelang bewaren we uw gegevens?

Uw persoonsgegevens worden na afloop van het onderzoek verwijderd. We bewaren uw (anonieme) gegevens 15 jaar op een beveiligde plek bij de GGD Zuid Limburg.

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 door te e-mailen naar coronaonderzoek@ggdzl.nl. Maar let op: trekt u uw toestemming in, en hebben onderzoekers dan al gegevens verzameld voor een onderzoek? Dan mogen deze gegevens nog wel gebruikt worden.

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/>
- Als u klachten heeft over de verwerking van uw persoonsgegevens, raden we u aan om deze eerst te bespreken met het onderzoeksteam (coronaonderzoek@ggdzl.nl). U kunt ook de Functionaris Gegevensbescherming contacteren (functionarisAP@ggdzl.nl).

10. Krijgt u een vergoeding als u meedoet aan het onderzoek?

Er zijn geen kosten of vergoedingen verbonden aan de deelname.

11. Heeft u vragen?

Vragen over het onderzoek kunt u stellen aan het onderzoeksteam via coronaonderzoek@ggdzl.nl. Wilt u advies van iemand die er geen belang bij heeft? Mail dan naar de onafhankelijke arts. Voor alle contactgegevens, zie bijlage A.

12. Hoe geeft u toestemming voor het onderzoek?

U kunt eerst rustig nadenken over dit onderzoek. Wilt u meedoen? Klik dan op de link naar de vragenlijst in de uitnodigingsmail. U kunt toestemming geven voor het onderzoek in het begin van de vragenlijst. Als u geen toestemming geeft aan deelname en gebruik van uw gegevens, kunt u helaas niet meedoen aan het onderzoek. Wij vragen daarnaast ook toestemming om uw gegevens rondom uw coronatest, zoals deze bij de GGD bekend zijn, te betrekken bij de vragenlijst. Bij het analyseren en rapporteren van het onderzoek zijn uw gegevens niet tot u te herleiden. Het betrekken van uw gegevens rondom uw coronatest, zoals deze bij de GGD bekend zijn bij de vragenlijst is niet verplicht maar wel belangrijk. Bij het analyseren en rapporten van het onderzoek zijn uw gegevens niet tot u te herleiden.

13. Bijlagen bij deze informatie

Bijlage A: contactgegevens GGD Zuid Limburg

Onderzoeksteam GGD Coronaonderzoek

E-mail: coronaonderzoek@ggdzl.nl

Hoofdonderzoeker

Dr. Nicole H.T.M. Dukers-Muijters, Senior Epidemioloog

E-mail: coronaonderzoek@ggdzl.nl

Onafhankelijk arts

Casper Den Heijer, Arts M&G IZB

E-mail: coronaonderzoek@ggdzl.nl

Functionaris Gegevensbescherming

Voor meer informatie over uw rechten, contact met de Functionaris voor Gegevensbescherming of verwerking van persoonsgegevens:

Website: <https://www.ggdzl.nl/over-de-ggd/privacy/>

E-mail: functionarisAP@ggdzl.nl

Post: Postbus 33, 6400 AA Heerlen

Klachten

Meer informatie over indienen van een klacht vindt u op: <https://www.ggdzl.nl/over-de-ggd/klachten/>