

## INFORMATIEBRIEF LIFE STUDIE VOOR 12-16 jarigen

Beste.....

Doe je mee aan de LIFE studie? Het LIFE studie project is een wetenschappelijk onderzoek. Hier lees je meer over het project en jouw rechten. Lees dit goed, want dan weet je waarover je kunt beslissen. Je mag rustig nadenken voordat je beslist.

Je ouders krijgen ook informatie over het LIFE studie project. Je kunt samen met hen praten over het project. Zij zullen samen met jou een beslissing nemen of je mee wilt doen.

### Vragen en contact

Heb je vragen? Bespreek ze met je ouders. Of stel ze aan je dokter. Je kunt je vragen hieronder opschrijven.

Je mag je dokter ook altijd bellen/mailen: 073-5332304 /kinderartsen@jbz.nl

#### Ruimte op jouw vragen op te schrijven:

**Tip:** neem een foto van je vragen, dan heb je ze bij je als je met je dokter gaat praten.



### Over het LIFE studie project

Dit project gebeurt in het Jeroen Bosch Ziekenhuis. Alle kinderen die naar het Jeroen Bosch Ziekenhuis komen mogen meedoen.

#### Waarom dit project?

Het LIFE studie project kan ons helpen om beter te begrijpen hoe ziekten ontstaan. Ziekten zoals suikerziekte of hartproblemen komen vooral bij oudere mensen voor, maar het begin van zo'n ziekte is vaak al op jonge leeftijd. Het mooiste is natuurlijk als mensen deze ziekten helemaal niet meer zouden krijgen. Door heel vroeg naar deze ziekten te gaan kijken, kunnen we leren hoe deze ziekten ontstaan. Als we weten hoe ziekten ontstaan, kunnen we ze misschien voorkomen. En voorkomen is altijd beter dan genezen.

### Hoe werkt meedoen?

Om mee te doen, hoef je eigenlijk helemaal niets te doen. Omdat je voor een onderzoek of behandeling naar het ziekenhuis komt, worden er nu al heel veel gegevens van je verzameld. Deze gegevens bewaren we om goede medische zorg te kunnen geven. Soms worden er ook extra onderzoeken bij je gedaan.

We vragen je toestemming of we je medische gegevens ook mogen gebruiken voor het LIFE studie project. Medische gegevens is informatie over je gezondheid, bijvoorbeeld of je ziek bent en of je medicijnen gebruikt.

Verder willen we je vragen of we het beetje bloed, urine of poep dat over is gebleven na een onderzoek, ook mogen gebruiken voor het LIFE studie project.

Als laatste willen we je vragen of we je later nog eens mogen bellen voor een volgend wetenschappelijk onderzoek. We zullen dan altijd weer opnieuw informatie geven zodat je kunt beslissen of je mee wilt doen.

### Zijn er voordelen of nadelen als ik mee doe?

Als je meedoet aan de LIFE studie zijn er geen ongemakken of nadelen, want er wordt niets extra van je gevraagd te doen.

Er zijn ook geen echte voordelen. Wel is het misschien fijn om te weten dat we met jouw gegevens, jou of anderen in de toekomst beter kunnen helpen. We verzamelen, gebruiken en bewaren jouw gegevens om de vragen van dit onderzoek te kunnen beantwoorden. En om de resultaten te kunnen publiceren.

## Jouw rechten

### Moet je meedoen?

Nee, je mag **zelf weten** of je meedoet. Als je niet wilt meedoen, dan hoeft dit niet, ook als je ouders dat liever wel willen. Als je mee doet **mag je altijd nog stoppen**, als je later liever niet meer wilt meedoen. Dit heet: je toestemming intrekken. Vertel dat dan aan je dokter. Je hoeft niet uit te leggen waarom je stopt.

### Jouw beslissing

Wil je meedoen? Zeg dit dan tegen je ouders of tegen je dokter. De dokter schrijft dan op bij jouw gegevens dat je mee wilt doen. We hebben ook de toestemming van jouw ouders/verzorgers nodig. Jij en je ouders kunnen in jouw gegevens ook teruglezen dat je mee wilt doen.

## Meer weten?

Wil je meer weten over wat we precies doen met jouw gegevens? Vraag het dan aan je ouders, het staat in hun informatiebrief. Je kunt het ook aan je dokter vragen.