

## **INFORMATIEBRIEF LIFE STUDIE VOOR OUDERS/VERZORGERS**

Geachte heer/mevrouw,

U ontvangt deze brief omdat u binnenkort een afspraak met uw kind op de afdeling kindergeneeskunde heeft. In het Jeroen Bosch Ziekenhuis gaat het project LIFE studie starten. Met deze brief willen we u over dit project informeren. En vragen we u met deze brief om toestemming om uw kind mee te laten doen aan het project LIFE studie.

U beslist zelf of u dat wel of niet wilt. Het heeft geen invloed op de behandeling van uw kind. U kunt ook altijd weer terugkomen op deze beslissing.

Voordat u de beslissing neemt, is het belangrijk om meer te weten over de LIFE studie. Leest u daarom deze brief rustig door.

### **LIFE studie**

Het LIFE studie project is een wetenschappelijk onderzoek. Dit wetenschappelijk onderzoek gaat over het ontstaan van chronische ziekten. Chronische ziekten zijn bijvoorbeeld hart- en vaatziekten en diabetes. Veel volwassen Nederlanders overlijden hierdoor vroegtijdig. Vaak zien we de eerste tekenen van deze ziekten al op kinderleeftijd. Helaas is nog onvoldoende bekend hoe en bij wie deze ziekten ontstaan. Onderzoek hiernaar is daarom nodig. Zo kunnen we meer weten te komen op welke manier en bij wie deze chronische ziekten ontstaan. Ook kan onderzoek mogelijkheden geven om dit in de toekomst te voorkomen.

### **Waar vragen we toestemming voor?**

Kinderen komen als patiënt bij het Jeroen Bosch Ziekenhuis voor uiteenlopende redenen. Van alle kinderen slaan we gegevens over onderzoeken in het zorgdossier van uw kind op. Al deze gegevens bewaren we om goede medische zorg aan uw kind te kunnen geven. We vragen u toestemming om de gegevens van uw kind te mogen gebruiken voor het LIFE studie project.

Ook willen wij u vragen of we materiaal dat overblijft na een onderzoek mogen gebruiken. Het gaat dan bijvoorbeeld om bloed, urine of ontlasting dat is afgenomen voor een onderzoek. Meestal blijft er na een onderzoek wat van dat materiaal over. Het materiaal dat overblijft geeft veel informatie voor het LIFE studie project.

Als laatste willen we u vragen of wij ook contact met u op mogen nemen voor toekomstige wetenschappelijke studies. Voor elke nieuwe studie wordt apart om uw toestemming gevraagd.

### **Wat betekent deelname voor u en uw kind?**

Er verandert niets aan de behandeling voor uw kind. Deze gaat gewoon door. Wat verandert is dat we de gegevens van uw kind gaan gebruiken voor het onderzoek. U en uw kind merken hier niets van. Wel helpt uw kind mee om kennis te vergroten, zodat we later uw kind en anderen misschien wel beter kunnen helpen. We verzamelen, gebruiken en bewaren gegevens van uw kind om de vragen van dit onderzoek te kunnen beantwoorden. En om de resultaten te kunnen publiceren.

### **Privacy is goed geregeld.**

Als we de gegevens van uw kind mogen bestuderen voor dit project gebeurt dat allemaal gecodeerd. Dit betekent dat we bij het onderzoek niet weten van welk kind de gegevens zijn. We zetten de gegevens van uw kind achter slot met een code. Alleen uw behandelaar weet de code.

### **Wat zijn de mogelijke voor- en nadelen van deelname van mijn kind aan het onderzoek?**

Omdat er voor uw kind niets veranderd heeft het er ook geen voordeel van als het meedoet. Maar uw kind ondervindt er ook geen nadeel van. Wel helpt uw kind mee om kennis te vergroten, zodat we later uw kind en anderen misschien wel beter kunnen helpen.

### **Hoe geeft u toestemming?**

Bij uw bezoek aan het ziekenhuis voor de volgende afspraak wordt aan u gevraagd of u met uw kind mee wilt doen aan de LIFE studie. Als u toestemming geeft dan schrijven we dat op in het dossier van uw kind zodat u altijd terug kunt zien waarvoor u toestemming heeft gegeven.

Als uw kind ouder is dan 12 jaar is vragen wij ook apart toestemming aan hem of haar.

### **Tot slot**

Algemene informatie over meedoen aan een studie vindt u op de website van de Rijksoverheid: [www.rijksoverheid.nl/mensenonderzoek](http://www.rijksoverheid.nl/mensenonderzoek). Hebt u na het lezen van de informatie nog vragen? Dan kunt u ze altijd stellen aan de behandelaar van uw kind.

Hartelijk dank voor het doorlezen van deze informatie.  
Namens de onderzoekers van het LIFE studie project;

Prof. dr. Edgar van Mil en dr. Jan Peter de Bruin

*'Indien u een klacht heeft m.b.t. deze studie kunt u contact opnemen met de klachtenfunctionaris van het Jeroen Bosch Ziekenhuis (tel: 073-5532639, email: [klachtenfunctionarissen@jbz.nl](mailto:klachtenfunctionarissen@jbz.nl), of via het klachtenformulier op de website [www.jbz.nl](http://www.jbz.nl)). Wilt u meer weten over de verwerking van uw persoonsgegevens dan kunt u contact opnemen met de functionaris gegevensbescherming van het Jeroen Bosch Ziekenhuis (email: [privacy@jbz.nl](mailto:privacy@jbz.nl)) of kunt u de website van de Autoriteit Persoonsgegevens raadplegen.'*