

Informatiebrief Vragenlijst Zorgprofessionals Oncologie 'Onderzoek naar ervaringen met het INFORM-implementatieprogramma'

Geachte heer/mevrouw,

U ontvangt deze brief omdat uw afdeling deelneemt aan een KWF-project naar het verbeteren van de implementatie van oncofertiliteitszorg voor *Adults and Young Adolescents* (AYA's) met behulp van het INFORM implementatieprogramma.

Graag nodigen wij u uit om een online vragenlijst in te vullen over uw ervaringen met het verbeteren van oncofertiliteitszorg en het INFORM implementatieprogramma.

Achtergrond en doel onderzoek

De vragenlijst is onderdeel van een reeds lopend KWF-project dat beoogt oncofertiliteitszorg voor *Adults and Young Adolescents* (AYA's) te verbeteren. Dit gaat specifiek over vier aanbevelingen uit de Nederlandse richtlijn "Vruchtbaarheidsbehoud bij vrouwen met kanker", namelijk: verwijzing naar de gynaecoloog voor counseling over wel of geen vruchtbaarheidsbehandeling, informeren naar risico op onvruchtbaarheid als gevolg van kankerbehandeling, aanvullende (digitale) informatie en samen beslissen. In deze vragenlijst zijn we geïnteresseerd in een aantal algemene gegevens en uw ervaring met de verschillende hulpmiddelen die onderdeel zijn van het INFORM implementatieprogramma. Met deze informatie willen we dit implementatieprogramma verder verbeteren. We zijn op zoek naar artsen en verpleegkundige met (veel of weinig) ervaring in de zorg voor vrouwelijke AYA patiënten.

Wat wordt er van u verwacht?

Wij willen u uitnodigen voor een online vragenlijst waarin we u vragen naar uw ervaringen met het INFORM implementatieprogramma.

Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 5 minuten.

Wat gebeurt er met mijn gegevens?

De ingevulde gegevens van de vragenlijst worden verwerkt volgens de daarvoor geldende Privacy richtlijnen. De ingevulde gegevens (onderzoeksgegevens) worden gekoppeld aan een uniek nummer en op een beveiligde schijf, apart van uw persoonsgegevens, opgeslagen. Hier kunnen alleen de onderzoekers bij. Deze gegevens blijven 10 jaar bewaard, volgens de daarvoor geldende richtlijnen. Als de evaluatie is afgelopen, zullen de onderzoekers uw persoonlijke gegevens, die zij nodig hadden om u te benaderen, uit alle bestanden verwijderen. Meer informatie over het verzamelen en verwerken van persoonsgegevens vindt u in de bijlage bij deze brief.

Tijdens en na het lopende onderzoek worden de verzamelde gegevens geanalyseerd en wordt er een artikel over gepubliceerd in een wetenschappelijk tijdschrift.

Toestemmingsverklaring

Wij hebben van u een toestemmingsverklaring nodig. Deze vindt u op de eerste pagina van de online vragenlijst. Met het aanvinken van uw toestemming geeft u toestemming voor:

- Verzamelen, gebruiken en bewaren van uw persoonsgegevens (zoals naam en (mail)adres) door het Radboudumc.* Meer informatie hierover vindt u in de bijlage "gebruik en bewaren van gegevens".
- U goed geïnformeerd bent over deelname aan de vragenlijst. U heeft vragen kunnen stellen en uw vragen zijn voldoende beantwoord. U had genoeg tijd om te beslissen of u meedoet.
- U weet dat deelname vrijwillig is. Ook weet u dat u op ieder moment uw deelname kan beëindigen.
- U geeft toestemming voor het verzamelen en gebruiken van de gegevens ingevuld in de vragenlijst, met als doel het INFORM-implementatieprogramma verder te verbeteren.

Deelname

Als u wilt deelnemen kunt u op de link klikken naar de vragenlijst in de mail die u heeft/gaat ontvangen. De vragenlijst start dan vanzelf.

Tot slot

Mocht u naar aanleiding van deze brief nog vragen hebben, dan kunt u altijd contact met ons opnemen. U kunt contact opnemen met Felicia Lusing per e-mail via inform.igh@radboudumc.nl of telefonisch via 06-50026047.

Met vriendelijke groet,

Drs. Felicia Lusing

Afdeling Verloskunde en Gynaecologie
Radboudumc
Tel. 0650026047

Namens de projectgroep:

Drs. Felicia Lusing

Drs. Marjan Knippenberg

Dr. Julie Swillens

Dr. Michelle van den Berg

Dr. Ina Beerendonk

Prof. dr. Rosella Hermens

BIJLAGE OVER GEBRUIK EN BEWAREN VAN GEGEVENS

In deze bijlage geven we u informatie over het verzamelen en verwerken van persoonsgegevens voor de enquête.

Gebruik en bewaren van uw gegevens

Voor het versturen van de enquête worden uw persoonsgegevens (naam en mailadres) verzameld, gebruikt en bewaard. Het verzamelen, gebruiken en bewaren van uw gegevens is nodig om contact met u te houden. Wij vragen voor het gebruik van uw gegevens uw toestemming.

Vertrouwelijkheid van uw gegevens

Persoonsgegevens (naam, mailadres en informed consent) zullen conform AVG-principes behandeld worden. In rapporten en publicaties over de enquête zijn de gegevens niet tot u te herleiden. Uw gegevens worden alleen gebruikt door de medewerkers van het Radboudumc en worden niet doorgegeven aan andere instellingen binnen of buiten Nederland.

Bewaartermijn gegevens

Uw persoonsgegevens worden bewaard voor de duur van het INFORM project en worden daarna vernietigd.

Intrekken toestemming

U kunt uw toestemming voor gebruik van uw persoonsgegevens altijd weer intrekken. Neem daarvoor contact op met de bij INFORM betrokken Radboudumc medewerker:

Felicia.Lusing@radboudumc.nl

Meer informatie over uw rechten bij verwerking van gegevens

Voor algemene informatie over uw rechten bij verwerking van uw persoonsgegevens kunt u de website van de Autoriteit Persoonsgegevens raadplegen. Bij vragen over uw rechten kunt u contact opnemen met de verantwoordelijke voor de verwerking van uw persoonsgegevens. Dit is:

Radboudumc
Postbus 9101
6500 HB Nijmegen
Telefoonnummer: 024-361 11 11
Website: www.radboudumc.nl

Bij vragen of klachten over de verwerking van uw persoonsgegevens raden we u aan eerst contact op te nemen met de IMPROVING medewerkers van het Radboudumc. U kunt ook contact opnemen met de Functionaris voor de Gegevensbescherming van het Radboudumc:

Radboudumc,
t.a.v. Functionaris voor Gegevensbescherming (huispostnummer 624)
Postbus 9101
6500 HB Nijmegen
E-mailadres: gegevensbescherming@radboudumc.nl

U kunt ook contact opnemen met de Autoriteit Persoonsgegevens.