

Geachte heer/mevrouw,

Wij vragen u om mee te doen aan een vervolgronde van het ERGO-onderzoek. Meedoen is vrijwillig. Om mee te doen is wel uw schriftelijke toestemming nodig. U wordt benaderd omdat u al eerder heeft meegedaan met het ERGO-onderzoek.

Voordat u beslist of u opnieuw wilt meedoen aan dit onderzoek, krijgt u uitleg over wat het onderzoek inhoudt. Lees deze informatie rustig door en vraag de onderzoeksmedewerker uitleg als u vragen heeft. U kunt er ook over praten met uw partner, vrienden of familie.

ERGO is goedgekeurd door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, deelonderzoeken zijn goedgekeurd door de medisch-ethische toetsingscommissie van het ErasmusMC.

1. Doel van het onderzoek

Het doel van het ERGO-onderzoek is inzicht te krijgen in chronische ziekten die bij het ouder worden kunnen optreden. Het ERGO-onderzoek gaat over hart- en vaatziekten, longziekten, leverziekten, botontkalking en gewrichtsslijtage, dementie, de ziekte van Parkinson, epilepsie, polyneuropathie (geleidingsstoornissen van de zenuwen), depressie en angststoornissen, kanker, huidaandoeningen, doofheid en oogziekten. Met deze kennis hoopt ERGO een bijdrage te leveren aan het gezonder ouder worden.

2. Wat meedoen inhoudt

Als u meedoet, zullen er vier bezoeken op het ERGO-onderzoekscentrum plaatsvinden.

Tijdens het eerste bezoek vindt het interview plaats, hierin stellen wij vragen over zaken die te maken hebben met ziekte en gezondheid, dit bezoek duurt ongeveer anderhalf uur. U zult nadien drie keer op het ERGO-onderzoekscentrum komen voor verschillende onderzoeken waarbij elk bezoek in totaal ongeveer anderhalf uur duurt.

Hieronder beschrijven wij de inhoud van de drie bezoeken voor de verschillende onderzoeken aan het ERGO-onderzoekscentrum, dit kunt u ook terugvinden op onze website (www.ergo-onderzoek.nl) in de vorm van een film.

Het tweede bezoek aan het ERGO-onderzoekscentrum

Voor dit bezoek vragen wij u nuchter te komen in verband met bloedprikken en een echo van de buikorganen. Dit betekent dat u vanaf middernacht niet meer mag eten of drinken. U mag wel water drinken en uw medicijnen nemen.

1. Ontvangst en bloedafname

Voorafgaand aan uw bezoek wordt u gevraagd urine te verzamelen. De uitleg over hoe dit moet krijgt u van de onderzoeksmedewerker die het interview afneemt. De urine levert u in tijdens het eerste bezoek. Daarna worden uw lengte en gewicht gemeten met de kleren aan, maar met de schoenen uit.



Hierna wordt er bloed bij u afgenomen, zoals eerder beschreven moet u hiervoor nuchter zijn. De bloedafname wordt gedaan met een speciaal vleugelnaaldje met een slangetje eraan, dit zorgt ervoor dat u zo min mogelijk last heeft van de bloedafname. In totaal nemen wij 6 buisjes bloed bij u af, wat neer komt op totaal 40 milliliter bloed.

Eén buisje bloed wordt direct gebruikt voor metingen waarvan u ook uitslagen krijgt. Een deel van deze uitslagen krijgt u, als u hiervoor toestemming heeft gegeven, tijdens het gesprek met de arts tijdens uw tweede bezoek (onder andere rode bloedcellen, witte bloedcellen en bloedplaatjes). Het andere deel van de uitslagen ontvangt u per post (cholesterol, suiker en indien afwijkend nierwaarden en leverwaarden).

De andere buisjes bloed worden verwerkt en in kleine buisjes gecodeerd opgeslagen in vriezers in het Erasmus MC. Deze buisjes worden gebruikt voor metingen in de toekomst, hiervan ontvangt u geen uitslagen.

Naast het afnemen van bloed nemen wij ook een uitstrijk uit de neus en keel. Deze uitstrijk wordt onder andere gebruikt voor het bepalen van uw microbiom, hier ontvangt u geen uitslag van.

2. Echo buikorganen

Na de bloedafname gaat u naar een andere kamer voor een echo van uw buikorganen (lever, galblaas, milt, nieren en buikslagader).



Dit is een pijnloos onderzoek waarbij gebruik wordt gemaakt van geluidsgolven, hierdoor is het niet schadelijk voor het lichaam.

Tijdens het onderzoek ligt u op een onderzoeksbank met de buik ontbloot. In het gesprek met de arts tijdens uw tweede bezoek ontvangt u, als u daarvoor toestemming heeft gegeven, de uitslag van de meting van de buikslagader (aorta).

Eventuele afwijkingen aan de andere buikorganen worden eerst nogmaals bekeken in het ErasmusMC, indien er sprake is van een afwijking die belangrijke gevolgen zou kunnen hebben voor uw gezondheid wordt u, als u daarvoor toestemming heeft gegeven, hierover telefonisch geïnformeerd binnen 4 weken na uw bezoek.

Na de echo is er ook een meting van de stijfheid van de lever en milt, dit wordt gedaan door middel van de FibroScan welke ook gebruik maakt van geluidsgolven en een kleine, pijnloze trilling. Indien deze waarde van stijfheid te hoog is krijgt u dit, als u hiervoor toestemming heeft gegeven, direct te horen en worden er afspraken met u gemaakt voor eventuele vervolgonderzoeken.

Na de echo krijgt u van ons een licht ontbijt en iets te drinken aangeboden voor u verder gaat met de onderzoeksronde.

3. Geheugenonderzoek

Tijdens dit onderdeel krijgt u meerdere opdrachten om de verschillende functies van het brein te testen. Hierbij gaat het onder andere om het geheugen, de concentratie en de handvaardigheid. U ontvangt hier geen uitslagen van.

4. Oogonderzoek, deel 1

Tijdens het eerste gedeelte van het oogonderzoek wordt uw gezichtsscherpte gemeten, en



vervolgens de oogdruk.

Dit laatste gebeurt met behulp van een luchtpufje waarbij het oog niet wordt aangeraakt. Dit is vergelijkbaar met het meten van de oogdruk zoals dat meestal ook bij de opticien gebeurt.

Hierna worden met behulp van een camera, foto's gemaakt van het hoornvlies en vervolgens wordt met een ander apparaat de

lengte van het oog gemeten.

Het eerste oogonderzoek wordt afgesloten met een screeningsonderzoek voor glaucoom, het gezichtsveldonderzoek. Hierbij plaatst u uw gezicht tegen een apparaat aan, en geeft u met een druk op de knop aan wanneer er een trilling in het beeld ontstaat. Voordat u naar het volgende onderzoek gaat, krijgt u oogdruppels die de pupillen verwijden, waardoor we foto's van de binnenkant van uw oog kunnen maken. Deze druppels kunnen ervoor zorgen dat u tijdelijk ook iets gevoeliger voor licht wordt en wazig kunt gaan zien.

5. Hart- en vaatonderzoek

Tijdens dit onderdeel wordt u gevraagd uw bovenlichaam te ontbloten. Allereerst meten wij de omvang van de heup, taille en nek.



Daarna gaat u liggen op een onderzoeksbank voor een echo van het hart. Ook dit onderzoek maakt gebruik van geluidsgolven en is daardoor niet pijnlijk of schadelijk. Het hart wordt uitgebreid in beeld gebracht waarbij wij kijken naar de grootte van het hart, de werking van het hart en de werking van enkele hartkleppen.

Indien er sprake is van een afwijking die belangrijke gevolgen zou kunnen hebben voor uw gezondheid dan wordt u hierover telefonisch geïnformeerd binnen 4 weken na uw bezoek. In de overige gevallen ontvangt u geen uitslagen.

Na de echo zal u, via een tussendeur, begeleid worden naar een andere kamer waar een hartfilmpje gemaakt zal worden. Hiervoor moet u ongeveer 3 minuten stilliggen op een onderzoeksbank. Wij meten ook de bloeddruk en gebruiken een ander soort bloeddrukband voor het meten van de stijfheid van de vaten. Hierna mag u zich weer aankleden.

De uitslag van de bloeddruk krijgt u, als u daarvoor toestemming heeft gegeven, van de arts tijdens uw tweede bezoek aan het onderzoekscentrum. Indien het hartfilmpje afwijkingen laat zien die gevolgen kunnen hebben voor uw gezondheid dan wordt u, als u hiervoor toestemming heeft gegeven, tijdens uw eerste bezoek nog gezien door een arts voor het bespreken van deze afwijking,

6. Oogonderzoek, deel 2



In het tweede gedeelte van het oogonderzoek worden er foto's gemaakt van de binnenkant van beide ogen en van de oogzenuw.

Mochten er tijdens het 1^e of 2^e deel van het oogonderzoek bijzonderheden worden gezien aan uw ogen die gevolgen kunnen hebben voor uw gezondheid dan wordt u, als u daarvoor toestemming heeft gegeven, door de onderzoeksmedewerker hiervan op de hoogte gesteld. In sommige gevallen is een vervolgonderzoek nodig, hierover ontvangt u van de onderzoeksmedewerker meer informatie.

Na het onderzoek zijn de oogdruppels in de meeste gevallen nog niet uitgewerkt en kunt u nog wazig zien, wij vragen u daarom niet zelf met de auto naar huis te rijden. Het wazig zien is na 2 uur verdwenen.

7. Slaap- en bewegingsonderzoek

Middels een klein apparaatje in de vorm van een horloge is het mogelijk om uw bewegingen te registreren en hiermee onderzoek te doen.



Tijdens dit laatste deel van deze onderzoeksronde wordt u door een onderzoeksmedewerker geïnformeerd over dit deelonderzoek en wordt u gevraagd of u hieraan wilt meewerken.

Indien dit nog niet gedaan is, wordt er aan het einde van dit bezoek een afspraak gemaakt voor het tweede bezoek aan het ERGO-onderzoekscentrum. Tevens wordt u gevraagd of u ontlasting wilt verzamelen voor het onderzoek naar het microbioom in de ontlasting. U ontvangt hierover extra informatie van de onderzoeksmedewerker.

Het derde bezoek ERGO-onderzoekscentrum

1. Huidonderzoek

Tijdens dit onderdeel wordt uw huid beoordeeld, op onder andere verschillende huidziekten, maar ook op tekenen van huidveroudering. Voor een goede beoordeling van de huid is het noodzakelijk dat u geen make-up of nagellak op heeft, geen crèmes of zalven gebruikt en ook geen sieraden draagt.



Wij vragen u om uw kleding uit te doen op uw ondergoed en sokken na. Uw huid wordt van hoofd tot aan voeten bekeken, eventueel met een vergrootglas (dermatoscoop).

Mochten er afwijkingen worden gezien tijdens dit onderzoek die mogelijk gevolgen hebben voor uw gezondheid dan wordt u hierover, als u daarvoor toestemming heeft gegeven, direct geïnformeerd door de onderzoeksmedewerker. Hierna wordt een driedimensionale foto van uw gezicht gemaakt om te kijken naar huidveroudering, hier ontvangt u geen uitslag van.

Na de beoordeling van de huid wordt er gekeken naar spataderen in de benen. Dit wordt gedaan met een echo waarbij gekeken wordt in de lies, het bovenbeen, de knieholte en de kuit. Als laatste wordt er nog een uitstrijk gemaakt van uw gezicht om ook hier te kijken naar het microbiom. Van beide onderzoeken ontvangt u geen uitslag.

2. Gehooronderzoek



Bij dit onderdeel wordt uw gehoor getest door middel van tonen die u te horen krijgt via een koptelefoon. Indien u dit wilt kunt u, na het onderzoek een kopie van het gehooronderzoek (audiogram) meekrijgen voor eigen gebruik.

Als laatste wordt er nog onderzoek gedaan naar de werking van het evenwichtsorgaan, hiervan ontvangt u geen uitslag.

3. Longfunctieonderzoek en tweede onderzoek van het brein

Het longfunctieonderzoek bestaat uit twee onderdelen.



In het eerste deel worden uw longvolume en de snelheid waarmee u lucht kunt uitademen gemeten. Hiervoor krijgt u instructies van de onderzoeksmedewerker.

Alle resultaten worden op een later moment beoordeeld. Indien er afwijkingen in het longvolume of in de snelheid van het uitblazen worden gevonden die gevolgen kunnen hebben voor uw gezondheid dan krijgt u dit binnen 6 weken na het onderzoek te horen.

Het tweede gedeelte van het onderzoek kijkt naar de snelheid van zuurstoftransport in de longen naar het bloed. Hierbij vragen wij u een mengsel van gassen in te ademen, dit zijn gassen die ook in de gewone lucht voorkomen alleen in een andere samenstelling. Het inademen van dit mengsel is daarom ook niet schadelijk. U krijgt geen uitslag van dit onderzoek.

Als laatste krijgt u nog een korte opdracht die de handvaardigheid test en daarmee de werking van het brein.

4. Onderzoek van de botten en gewrichten

In dit onderdeel bekijken wij de lichaamssamenstelling en de mate van botontkalking door middel van een DEXA-scan. Voor dit onderzoek wordt een kleine hoeveelheid röntgenstraling gebruikt.



U wordt gevraagd uw zakken leeg te maken en eventuele broekriem af te doen, hierna neemt u plaats op de onderzoeksbank waarbij een apparaat over uw heen zal bewegen. Het onderzoek is pijnloos.

Aan het einde van het tweede bezoek krijgt u, als u daarvoor toestemming heeft gegeven, de uitslag van de botdichtheidsmeting van de arts.

Na de DEXA-scan worden er meerdere röntgenfoto's gemaakt van onder andere de handen, knieën, heupen en rug. Hiervoor wordt ook gebruik gemaakt van een kleine hoeveelheid röntgenstraling. U ontvangt geen uitslag van dit onderzoek.

Hierna neemt u plaats op een stoel waarbij uw been in een kleine CT-scan wordt gelegd, voor het beoordelen van de botsamenstelling van uw onderbeen.



Ook hier wordt gebruikgemaakt van een kleine hoeveelheid röntgenstraling. U krijgt hiervan geen uitslag.

5. Onderzoek naar spierkracht en pijngevoeligheid

In dit onderzoek onderzoeken wij allereerst uw spierkracht. Hierbij wordt u gevraagd in een apparaat te knijpen dat uw handknijpkracht meet. Daarna wordt u gevraagd te springen op een elektronische mat die de kracht in uw benen kan meten.

Hierna kijken wij met een apparaatje op uw arm naar de veroudering van de huid en bloedvaten. Hierbij wordt gebruik gemaakt van pijnloze geluidsgolven. Van al deze onderzoeken krijgt u geen uitslag.

Als laatste meten wij uw pijngevoeligheid, dit doen wij op twee manieren. Allereerst krijgt u een bloeddrukband om uw been die langzaam oppompt. Zodra u pijn ervaart, drukt u op een knop waardoor de bloeddrukband direct leegloopt en het gevoel direct weg is. Hierna kijken wij naar een andere pijngevoeligheid, waarbij wij u vragen uw hand in een bak koud water te houden. Het water komt in beweging waardoor dit kouder aan gaat voelen dan het in werkelijkheid is. Zodra dit oncomfortabel voelt, haalt u uw hand uit de bak en stopt het onderzoek. Van beide onderzoeken krijgt u geen uitslag.

6. Uitschrijffarts

Als laatste onderdeel van het tweede bezoek komt u bij de 'uitschrijffarts'. Dit is een gediplomeerd arts die onderzoek doet binnen ERGO. Tijdens dit gesprek worden nog enkele vragen gesteld over beroertes en depressie. Daarnaast krijgt u, als u daarvoor toestemming heeft gegeven, enkele uitslagen van de onderzoeken, zoals hierboven beschreven. U heeft ook de mogelijkheid om in dit gesprek vragen te stellen over de bevindingen of over het ERGO-onderzoek als geheel.

Het vierde bezoek ERGO-onderzoekscentrum

Het vierde, en tevens laatste, bezoek aan het ERGO-onderzoekscentrum vindt plaats op de begane grond van het gezondheidscentrum.

1. MRI onderzoek

In dit onderzoek worden er beelden gemaakt van de hersenen en bloedvaten in de hersenen. Dit wordt gedaan door middel van een MRI (Magnetic Resonance Imaging), een grote magneet, daardoor hoeven wij geen röntgenstraling te gebruiken. Het onderzoek is veilig en pijnloos, echter doordat er gebruik wordt gemaakt van een magnetisch veld kunnen sommige mensen niet deelnemen aan dit onderzoek.

U kunt bijvoorbeeld niet deelnemen als:

- u een pacemaker heeft, deze kan ontregeld raken door het magnetisch veld;
- u een metalen prothese, vaatclips of anderszins geïmplanteerde apparaten heeft;
- u werkzaam bent geweest als metaalbewerker of lasser en er kleine metaalsplinters in het oog kunnen zitten die het oog beschadigen wanneer zij in de magneet komen;
- u angstig bent in kleine ruimtes, aangezien u met uw hoofd in de MRI scan ligt.

Tijdens het interview wordt met u doorgenomen of er (medische) redenen zijn om niet te kunnen deelnemen aan het MRI onderzoek. Bij twijfel wordt dit nog voorgelegd aan de MRI-laborante. Bij twijfel kunt u, voordat u een afspraak maakt, een keer komen kijken bij de MRI zodat u weet hoe deze er uit ziet.

Tijdens het onderzoek zelf ligt u op een tafel die voor een gedeelte in het MRI apparaat schuift.



Tijdens de opnames hoort u een kloppend geluid, u krijgt van ons oordoppen om het geluid zachter te maken. Het is belangrijk dat u zo stil mogelijk blijft liggen.

Wanneer de opnames worden gemaakt, bent u alleen in de onderzoeksruimte maar kunt u te allen tijden praten met de MRI-laboranten via een intercom en u kunt hen ook zien via

een spiegeltje. Ook krijgt u een belletje in uw hand, mocht er iets zijn dan kunt u hierop drukken en komt een laborant direct naar u toe. Het totale onderzoek duurt ongeveer 45 minuten.

Na het onderzoek worden de beelden beoordeeld in het ErasmusMC. Wij bekijken niet alles op deze scans, mochten er toch afwijkingen worden gezien die belangrijke gevolgen kunnen hebben voor uw gezondheid, dan wordt u, als u daarvoor toestemming heeft gegeven, hierover telefonisch geïnformeerd, binnen 6 weken na het onderzoek.

2. Looponderzoek

Tijdens dit onderzoek loopt u over een mat die uw looppatroon bekijkt (staplengte, breedte en stabiliteit). Om dit zo goed mogelijk te kunnen beoordelen, wordt u gevraagd dit drie keer te doen.

In het tweede gedeelte van het onderzoek vragen wij u voetje voor voetje over een lijn te lopen, er loopt altijd een onderzoeksmedewerker met u mee in het geval u onzeker loopt.

Als u gewoonlijk gebruik maakt van een hulpmiddel om te lopen (wandelstok, rollator of looprek), dan kunt u deze gewoon gebruiken op de mat. Wij vragen u geen schoenen met hoge hakken te dragen, omdat deze de loopmat kunnen beschadigen. Andere schoenen kunt u gewoon aanhouden tijdens het onderzoek. U krijgt geen uitslag van dit onderzoek

3. Polyneuropathie onderzoek

Tijdens dit onderzoek kijken wij naar de werking van de zenuwen in armen en benen. Voor dit onderzoek vragen wij u om de sokken en schoenen uit te trekken. Daarnaast moet de broek opgestroopt worden tot op de knie, houdt hier rekening mee bij het kiezen van uw kleding. Voor een goede meting is het belangrijk om warme voeten te hebben en geen lotions te smeren op de benen en voeten. Het onderzoek bestaat uit een vragenlijst, het testen van de kracht, het testen van het gevoel en de reflexen en een kort zenuwgeleidingsonderzoek (EMG).



Dit laatste gebeurt door middel van het toedienen van kleine schokjes aan de huid op de enkel, waarbij wij meten hoe deze worden verwerkt door de zenuwen in de voet. De schokjes worden over het algemeen niet als pijnlijk ervaren. De resultaten van dit onderzoek worden beoordeeld in het ErasmusMC, indien er aanwijzingen worden gevonden voor een geleidingsstoornis, dan krijgt u hierover, als u

daarvoor toestemming heeft gegeven, bericht binnen 6 weken na het onderzoek.

4. Mogelijke voor- en nadelen

Het is belangrijk dat u de mogelijke voor- en nadelen goed afweegt voordat u besluit mee te doen. U heeft zelf geen direct voordeel van meedoen aan dit onderzoek. Uw deelname kan wel bijdragen aan de kennis over chronische ziekten die bij het ouder worden kunnen optreden.

Nadelen van meedoen aan het onderzoek kunnen zijn:

- Pijn of bloedingstorting door het afnemen van bloed. Alles bij elkaar nemen we 40 milliliter bloed bij u af. Deze hoeveelheid geeft bij volwassenen geen problemen.
Ter vergelijking: bij het doneren van bloed bij de bloedbank wordt 500 ml bloed per keer afgenomen.
- Bij het onderzoek van de botten en gewrichten maken we gebruik van röntgenstraling. De totale stralingsbelasting in dit onderzoek is 0.7 mSv. Ter vergelijking: de achtergrondstraling in Nederland is ongeveer 2,5 mSv per jaar.
- De tijd die u kwijt bent aan het interview en de onderzoeken op het ERGO-onderzoekscentrum.

5. Verzamelen van medische gegevens

Voor het ERGO-onderzoek is het belangrijk om gegevens te verzamelen over ziekten die u heeft gehad, nu heeft of in de toekomst zult krijgen. Dit doen wij door medisch relevante gegevens op te vragen bij uw huisarts, medisch specialist, apotheker, het Centraal Bureau voor de Statistiek, (landelijke) kankerregistraties en andere instellingen voor medisch onderzoek en medische registraties. Het verzamelen van deze gegevens gebeurt tussen de onderzoeks-rondes door. Met uw toestemming ontvangt ERGO deze medische informatie, ERGO deelt geen onderzoeksgegevens met deze partijen. In het toestemmingstemmingsformulier vragen wij u expliciet toestemming voor het verzamelen van deze gegevens. U kunt ook deelnemen aan het ERGO-onderzoek indien u hier geen toestemming voor geeft.

6. Gebruik en bewaren van uw lichaamsmateriaal

Voor dit onderzoek wordt uw lichaamsmateriaal verzameld, gebruikt en bewaard. Het gaat om onder andere bloed, urine en ontlasting. Het verzamelen, gebruiken en bewaren van uw lichaamsmateriaal is nodig om de vragen die in dit onderzoek worden gesteld te kunnen beantwoorden. De specifieke metingen die worden gedaan op uw lichaamsmateriaal zijn in vele gevallen nog niet bekend en worden pas op een later tijdstip bepaald. Daarnaast kan het zo zijn dat er technieken gebruikt gaan worden die nu nog ontwikkeld moeten worden. Wij vragen voor het gebruik van uw lichaamsmateriaal uw toestemming.

7. Vertrouwelijkheid

Alle onderzoekers en onderzoeksmedewerkers binnen ERGO zullen uw gegevens vertrouwelijk behandelen en daarbij de regels in acht nemen zoals vast gelegd in de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG).

Om uw privacy te beschermen, krijgen uw gegevens en uw lichaamsmateriaal een code. Uw naam en andere gegevens die u direct kunnen identificeren, worden daarbij weggelaten. Alleen met de sleutel van de code zijn gegevens tot u te herleiden. Alleen het datamanagementteam van ERGO en de hoofdonderzoeker van ERGO hebben toegang tot deze sleutel. Daarnaast zijn er nog enkele personen die ter controle inzage kunnen krijgen in uw gegevens, dit zijn: de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd, leden van de commissie die de veiligheid van het onderzoek in de gaten houdt en een controleur die door ERGO wordt ingehuurd om de kwaliteit van het onderzoek te beoordelen.

Alle onderzoekers binnen ERGO werken met gecodeerde onderzoeksgegevens die nooit rechtstreeks te herleiden zijn naar u, daarnaast hebben alle medewerkers van ERGO een geheimhoudingsverklaring afgelegd.

8. Gebruik van uw gegevens bij (inter)nationale samenwerkingen

ERGO werkt, voor het beantwoorden van onderzoeksvragen, samen met andere instellingen in zowel binnen- als buitenland. Wij vragen uw toestemming voor het gebruik van uw gegevens voor het beantwoorden van deze onderzoeksvragen. Elke onderzoeksvraag moet eerst goedgekeurd worden door het ERGO managementteam, waarbij de onderzoeksvraag wetenschappelijk wordt getoetst. Indien uw gegevens of lichaamsmateriaal naar andere instellingen wordt verstuurd, dan bevat deze alleen een code maar niet uw naam of andere gegevens waarmee u kunt worden geïdentificeerd. Ook in rapporten en publicaties over het onderzoek zijn de gegevens niet tot u te herleiden.

Indien uw gegevens worden verstuurd naar een instelling die buiten de Europese Economische Ruimte (EER) valt, en daarmee niet valt onder de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG), dan treft ERGO maatregelen om een gelijkwaardig beschermingsniveau te garanderen.

ERGO werkt ook samen met nationale en internationale databanken, waarbij andere onderzoekers wetenschappelijke vragen kunnen beantwoorden met uw gegevens. In deze gevallen heeft ERGO niet direct zeggenschap over de onderzoeksvraag, maar is er wel te allen tijden inzicht in de onderzoeksvragen en kan ERGO zich op elk moment terugtrekken uit deze databank. Ook in deze databanken zijn uw gegevens nooit rechtstreeks identificeerbaar. Voor het delen van uw gegevens met deze databanken vragen wij uw toestemming.

9. Toevalsbevindingen

ERGO is een wetenschappelijk onderzoek, en geen algehele gezondheidscheck of bevolkingsonderzoek zoals bijvoorbeeld het bevolkingsonderzoek naar borstkanker of baarmoederhalskanker. ERGO doet geen algehele screening op de aanwezigheid van ziekten, hierdoor kan het zijn dat sommige ziekten onopgemerkt blijven. Indien wij tijdens onze onderzoeken wel afwijkingen vinden die belangrijke gevolgen kunnen hebben voor uw gezondheid, dan rapporteren wij dit aan u terug, tenzij u aangeeft dit niet te willen. Als u aangeeft deze afwijkingen wel te willen weten, dan vragen wij ook uw toestemming om deze gegevens te delen met uw huisarts.

10. Als u niet wilt meedoen of wilt stoppen met het onderzoek

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig.

Als u wel meedoet, kunt u zich altijd bedenken en toch stoppen, ook tijdens het onderzoek.

Indien u wenst te stoppen, dan kunt u dit doorgeven per mail aan ergo.epi@erasmusmc.nl of telefonisch via 010-7043479. Een onderzoeksmedewerker zal hierna contact met u op nemen om het stoppen van uw deelname te bevestigen. De gegevens die tot het moment van stoppen zijn verzameld, worden gebruikt voor het onderzoek. Het volledige protocol ten aanzien van het stoppen met ERGO is op te vragen via ergo.epi@erasmusmc.nl of 010-7043479.

11. Heeft u vragen?

Bij vragen kunt u contact opnemen via ergo.epi@erasmusmc.nl of 010-7038900. Voor onafhankelijk advies over meedoen aan dit onderzoek kunt u terecht bij dr. J.F. Felix. Zij weet veel over het onderzoek, maar heeft niets te maken met dit onderzoek. U kunt contact opnemen met haar via j.felix@erasmusmc.nl of 010-7043405.

12. Ondertekening toestemmingsformulier

Wanneer u voldoende bedenktijd heeft gehad, wordt u gevraagd te beslissen over deelname aan dit onderzoek. Als u toestemming geeft, zullen wij u vragen dit aan het begin van het interview in een toestemmingsverklaring schriftelijk te bevestigen. Een voorbeeld van de toestemmingsverklaring is bijgesloten.

Door uw schriftelijke toestemming geeft u aan dat u de informatie heeft begrepen en instemt met deelname aan het onderzoek. Zowel uzelf als de onderzoeksmedewerker ontvangen een getekende versie van deze toestemmingsverklaring.