



Aanvullende informatie onderzoek MPN's

1. Achtergrond van het onderzoek

Myeloproliferatieve Neoplasmata (MPN's) zijn zeldzame aandoeningen welke hun oorsprong vinden in het beenmerg en zich manifesteren in het bloedbeeld. Er bestaan drie hoofdtypen: Essentiële Trombocytemie (ET), Polycythaemia Vera (PV) en Myelofibrose (MF). Hoewel de laatste jaren steeds meer bekend wordt over de medische kant van de ziekte en bijpassende medische behandeling, is er minder bekend over de gevolgen van een MPN voor het dagelijks leven.

2. Wat meedoen inhoudt en wat wordt er van u verwacht

We vragen u om tweemaal een online vragenlijst in te vullen: nu en over zes maanden.

De vragen gaan over de lichamelijke, psychologische en sociale gevolgen van uw MPN. Ook worden enkele medische gegevens (zoals type MPN en duur van de ziekte) en persoonlijke gegevens (zoals leeftijd en geslacht) gevraagd. Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 30 minuten per keer.

3. Mogelijke voor- en nadelen

Mogelijke voordelen:

We zullen door de verzamelde gegevens meer inzicht in MPN's krijgen, waardoor de ziekte mogelijk ook beter kan worden behandeld en het leven met een MPN draaglijker wordt.

Mogelijke nadelen:

Het invullen van de vragenlijsten neemt wat tijd in beslag. Mogelijk gaat dit ten koste van uw energie.

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

Meedoen aan het onderzoek is geheel vrijwillig. U beslist dus zelf of u hieraan meedoet. Ook tijdens het onderzoek mag u zelf beslissen of u ermee wilt stoppen. Mocht u daartoe besluiten, dan zou het fijn zijn als u de onderzoeker daarvan op de hoogte stelt. U hoeft niet uit te leggen waarom u stopt. De tot dan toe verzamelde gegevens willen we wel graag gebruiken. Mocht u daar bezwaar tegen hebben, kunt u dat de onderzoeker laten weten.

5. Einde deelname

Uw deelname aan dit onderzoek is klaar, wanneer u beide vragenlijsten heeft ingevuld. Indien u naderhand interesse heeft in een samenvatting van de belangrijkste uitkomsten van het onderzoek, kunt u deze naderhand terugvinden op de website van de MPN Stichting: www.mpn-stichting.nl.

6. Gebruik en bewaren van uw gegevens

Middels de vragenlijsten worden gegevens verzameld over: uw persoonlijke situatie (geslacht, leeftijd, burgerlijke staat, opleiding, welk type MPN-ziekte u heeft en sinds wanneer, welke behandeling u krijgt, bijwerkingen, verloop ziekte, complicaties, of u nog andere ziekten heeft, werk en de impact van de ziekte daarop); ervaren MPN klachten; algemene gezondheid; hoe u normaal gesproken problemen oplost; uw veerkracht; hoe u tegen uw ziekte aankijkt en ermee omgaat.

Over de uitkomsten van dit onderzoek wordt gepubliceerd in vaktijdschriften en wetenschappelijke tijdschriften om de bevindingen te delen met andere experts met uiteindelijke doel om de patiëntenzorg te verbeteren.

De gegevens die we aan u vragen, zoals leeftijd en type MPN, zijn na verwerking alleen toegankelijk voor het onderzoeksteam op een manier die niet tot u te herleiden is, dus anoniem. Deze geanonimiseerde data delen we met Insignia Health en de EORTC Quality of Life Group, ontwikkelaars en beheerders van bepaalde onderdelen van de vragenlijst. Deze organisaties zullen de gegevens niet officieel publiceren of delen met andere partijen, maar voor eigen inzicht gebruiken. Verder wordt de MPN Stichting na afloop op de hoogte gebracht van de belangrijkste uitkomsten van het onderzoek (ook deze zijn niet tot u te herleiden), zodat deze op hun website kunnen worden gepubliceerd.

Uw e-mail adres is veilig opgeslagen en wordt afzonderlijk van de gegevens afkomstig uit de vragenlijst bewaard en na afloop verwijderd. De onderzoeker krijgt het mailadres niet te zien behalve als u in aanmerking wilt komen voor de te verloten boekenbonnen. Daarna wordt deze alsnog verwijderd.

Uw andere gegevens worden 10 jaar op een beveiligde server bewaard door de Open Universiteit. Deze gegevens zijn anoniem, dus niet naar u te herleiden. Dit is conform de richtlijnen van de VSNU (de Vereniging van Samenwerkende Nederlandse Universiteiten), de koepel- en belangenorganisatie van Nederlandse universiteiten.

Voor algemene informatie over uw rechten bij verwerking van uw persoonsgegevens kunt u de website van de Autoriteit Persoonsgegevens raadplegen. De privacy disclaimer van de Open Universiteit vindt u via www.ou.nl/privacy.

7. Heeft u vragen?

Bij vragen kunt u voor, tijdens en na het onderzoek contact opnemen met de onderzoeker door te mailen naar: annemiek.eppingbroek@ou.nl.

Mochten er door het meedoen aan dit onderzoek vragen zijn over uw eigen gezondheid, kunt u contact opnemen met uw eigen (huis)arts.

8. Ondertekening toestemmingsformulier

Denk goed na of u mee wilt doen aan dit onderzoek en neem de tijd hiervoor. Als u heeft besloten om mee te doen, vul dan het online toestemmingsformulier in. Hiermee geeft u aan dat u de informatie heeft begrepen en instemt met deelname aan het onderzoek (Informed Consent). Dit doet u door voorafgaand aan de vragenlijst een aantal stellingen te beantwoorden. Wanneer u deze pagina weg klikt, komt u automatisch bij het toestemmingsformulier uit.

Bij volledige instemming ontvangt u een e-mail waarmee u uw deelname kunt bevestigen en de eerste vragenlijst kunt invullen.

Namens het onderzoeksteam

Annemiek Eppingbroek (onderzoeker), Catherine Bolman, Lilian Lechner, Esther Bakker en Marjan Nijkamp.