



Donders Centre for Cognition

In deze folder komen zaken aan de orde die u beslist moet weten alvorens u kunt deelnemen aan een onderzoek in het 'Donders Centre for Cognition' van het Donders Instituut. Leest u onderstaande informatie dan ook goed door.

Het Donders Instituut is een universitair onderzoekscentrum dat onderzoek doet naar de hersenen, cognitie en gedrag. Het Donders Centre for Cognition (DCC) is een onderdeel van het Donders Instituut en heeft de beschikking over meetapparatuur waarmee door middel van verschillende technieken gedrag en hersenactiviteit gemeten kan worden. Voor het onderzoek zijn proefpersonen nodig die bereid zijn aan één of meerdere onderzoeken te willen deelnemen. Dit kunnen bijvoorbeeld taal-, perceptie, actie of geheugen experimenten zijn. Alle onderzoeken en dus ook alle onderzoeksmethoden hebben een verwaarloosbaar tot minimaal risico.

Ethische toetsing

Alle onderzoeken waaraan u eventueel gaat deelnemen op het DCC zijn door een onafhankelijke ethische commissie getoetst en positief beoordeeld. (de 'Ethiek Commissie Sociale Wetenschappen (ECSW) ', <https://www.radboudnet.nl/fsw/onderzoek/ethiek-commissie-ethics-commitee/>) of de medisch ethische commissie (zie www.cmoregio-a-n.nl).

Klinische gegevens

De onderzoekgegevens verkregen in het DCC kunnen niet vanuit een klinisch perspectief worden bekeken. Uw deelname aan het onderzoek mag dan ook niet worden gezien als een klinische test.

In uitzonderlijke gevallen kunnen nieuwe gegevens worden ontdekt met betrekking tot uw gezondheidstoestand. Voorafgaand aan deelname aan onderzoek, waarbij dit het geval is, dient u de naam en het adres van uw huisarts door te geven. Ook bewaren we bij dit soort onderzoek uw naam, uw persoonlijk identificatienummer (van onze proefpersonendatabase) en/of uw (e-mail) adres. In geval van een voor u mogelijke relevante bevinding zal u hierover nader worden geïnformeerd door een expert van het DCC of uw huisarts. Indien u geen huisarts (in Nederland) heeft dan wordt u verzocht om uzelf dan eenmalig als patiënt aan te melden bij het lokale Universitaire Gezondheids Centrum Heyendaal. Uw verzekering vergoedt deze kosten. Indien u onverzekerd bent zal het Universitaire Gezondheidscentrum u een minimaal bedrag in rekening brengen voor het consult. Als u niet geïnformeerd wenst te worden over nieuwe gegevens met betrekking tot uw gezondheid, dan kunt u niet deelnemen aan onderzoeken van het DCC.

Informatie en instemming met het onderzoek

Ruim voorafgaand aan deelname (dit wil zeggen minimaal 24 uur tevoren) zult u van de onderzoeker een studie specifieke informatiebrochure ontvangen. U bent dan in de gelegenheid om over uw deelname na te denken. Voordat u deelneemt aan een onderzoek dient u een studie specifiek toestemmingsformulier te ondertekenen waarin u bevestigt dat u voldoende bent geïnformeerd, dat u bereid en in staat bent om deel te nemen en instemt met vrijwillige deelname aan het onderzoek. Ook de onderzoeker moet door een handtekening op het formulier bevestigen dat u voldoende over het onderzoek

bent geïnformeerd. Tevens zal de onderzoeker er op toezien dat uw privacy en daaraan verbonden voorwaarden gewaarborgd wordt. U kunt zich op elk gewenst moment, zonder opgaaf van redenen, terugtrekken van deelname. U kunt tot maximaal 1 maand na deelname aan de studie verzoeken uw experimentele data te vernietigen. Daarna zullen uw gegevens gepseudonimiseerd, dit wil zeggen niet direct herleidbaar naar uw identiteit, in een database worden opgeslagen. Een voorbeeld van de studie specifieke “toestemmingsverklaring” is bijgesloten in de betreffende studie specifieke informatie brochure.

Verzekering

Voor deelnemers die meedoen aan het onderzoek dat plaatsvindt bij het DCC, als onderdeel van het Donders Instituut, is op wettelijke gronden een aansprakelijkheidsverzekering en in sommige gevallen een aanvullende proefpersonenverzekering afgesloten. De proefpersonenverzekering dekt schade als gevolg van het onderzoek. Dit geldt voor schade die naar voren komt tijdens het onderzoek, of binnen vier jaar na het einde van het onderzoek.

Gebruik en bewaren van uw gegevens

Voor de uitvoering van het onderzoek is het nodig dat uw persoonsgegevens worden verzameld, gebruikt en bewaard. Het gaat om uw contactgegevens zoals naam, adres, geboortedatum, e-mail adres of ID-nummer uit de proefpersonen database. Gebruik en bewaring van uw persoonsgegevens is noodzakelijk voor administratieve en wetenschappelijke doeleinden. Deze doeleinden zijn: het vastleggen van de toestemmingsverklaring deelname onderzoek, betaling voor deelname, inwilligen verzoek tot vernietigen data, benaderen in geval van klinisch relevante bevindingen en voor benadering toekomstig onderzoek (bij toestemming). In sommige gevallen is het noodzakelijk demografische gegevens of gegevens over uw gezondheid, achtergrond of voorkeuren te verzamelen om de wetenschappelijke vraagstelling te beantwoorden en over de resultaten te publiceren. U wordt gevraagd om hiervoor toestemming te verlenen. Indien u dit niet wilt, kunt u niet deelnemen aan dit onderzoek.

Vertrouwelijkheid van uw gegevens

De informatie die u verstrekt ten behoeve van het onderzoek zal zorgvuldig behandeld worden en is alleen toegankelijk voor bevoegde medewerkers. Gegevens die de onderzoeker tijdens het onderzoek over u verzamelt, blijven vertrouwelijk. Om uw privacy te waarborgen slaat de onderzoeker uw onderzoeksgegevens op met een code. Uw naam en andere gegevens die u direct kunnen identificeren worden apart van de onderzoeksgegevens bewaard. De koppeling tussen deze persoonlijke gegevens en onderzoeksgegevens heet een sleutelbestand. Alleen met dit sleutelbestand zijn de onderzoeksgegevens tot u te herleiden. Om uw privacy te waarborgen wordt ook het sleutelbestand apart van de onderzoeksgegevens bewaard. Alleen de leden van het betrokken onderzoeksteam, waarvoor dit noodzakelijk is, hebben toegang tot uw persoonlijke gegevens en het sleutelbestand. Naar andere bij het onderzoek betrokken partijen worden uw onderzoeksgegevens alleen gecodeerd verstuurd en is uw identiteit dus niet direct te achterhalen. Ook in rapporten en publicaties over het onderzoek worden alleen uw gecodeerde onderzoeksgegevens vermeld.

Het kan zijn dat voor het registreren van uw responsen beeld- of geluidsopnames gemaakt worden. Deze worden alleen verzameld ten behoeve van wetenschappelijke doeleinden. In dit geval zal de onderzoeker u hierover altijd voorafgaand aan deelname informeren en aanvullend uw toestemming vragen. In alle gevallen worden uw onderzoeksgegevens beschermd overeenkomstig de Europese Algemene Verordening Gegevensbescherming.

Voor de betaling is het noodzakelijk dat u op een formulier uw naam, adres en bankrekening invult. Er wordt geen koppeling gemaakt tussen deze persoonlijke data en

de onderzoeksdata. Op de financiële afdeling zullen deze persoonlijke gegevens, volgens de aldaar geldende richtlijnen, voor de duur van 7 jaar bewaard worden.

Bewaartermijn gegevens

Uw gegevens worden gedurende de voorgeschreven termijn bewaard, zijnde 10 jaar na afronding van het onderzoek. De koppeling tussen uw persoonlijke gegevens en uw onderzoeksdata wordt tot maximaal een maand na afronding van het onderzoek bewaard.

Delen van uw onderzoeksgegevens

Vanwege het belang van controle, hergebruik en/of replicatie van onderzoeksresultaten wordt experimentele data in toenemende mate gedeeld of openbaar gemaakt. . Voorafgaand aan deze vorm van delen wordt uw data volledig gepseudonimiseerd (niet meer herleidbaar naar uw identiteit). Indien u niet wenst dat uw data gedeeld wordt, kunt u maximaal 1 maand na deelname aan de studie verzoeken uw experimentele data te vernietigen.

Voor sommige onderzoeksgegevens is het niet mogelijk om data volledig te pseudonimiseren, zoals bij beeld- en/of geluidopnames. U heeft het recht om via het toestemmingsformulier uw bezwaar kenbaar te maken zodat deze beeld- en/of geluidopnames niet gedeeld worden met andere onderzoekers buiten het betreffende onderzoek.

Inzagerecht

Sommige personen en instanties moeten inzage kunnen hebben in al uw gegevens, dus persoons- en onderzoeksgegevens. Dit is nodig om te kunnen controleren of het onderzoek goed en betrouwbaar is uitgevoerd. De personen en instanties die ter controle toegang tot uw gegevens kunnen verkrijgen zijn: een controleur, die voor een opdrachtgever werkt, en nationale en internationale toezichthoudende autoriteiten, bijvoorbeeld de Inspectie Gezondheidszorg. Zij zullen uw gegevens geheim houden. U wordt gevraagd voor deze inzage toestemming te geven. Indien u dat niet wilt, kunt u niet deelnemen aan het onderzoek.

Toekomstig onderzoek

Na deelname aan onderzoek op het DCC kan het zijn dat wij u nogmaals willen benaderen voor toekomstig onderzoek. U kunt op het toestemmingsformulier aangeven of u hiermee akkoord bent. Indien u hiermee instemt zullen naam, adres, e-mail adres en eventueel uw nummer van onze proefpersonen database van u worden bewaard.

Ook voor dit toekomstige onderzoek geldt dat deelname altijd vrijwillig is en dat u bij iedere deelname aan een nieuw experiment om uw toestemming gevraagd wordt.

Vorbereiding op onderzoek

Voor het onderzoek is over het algemeen geen speciale voorbereiding nodig. Wel is het belangrijk dat u uitgeslapen en fit bent en de avond ervoor geen overmatige hoeveelheid alcohol of drugs heeft gebruikt.

Voorafgaand aan het onderzoek legt de proefleider het doel van het onderzoek en de te volgen meetmethodiek aan u uit. U krijgt instructie over wat u tijdens het onderzoek moet doen. Het kan zijn dat u moet kijken naar een monitor, luisteren naar geluiden (evt. door een hoofdtelefoon), een reactietest moet uitvoeren, of bepaalde bewegingen moet maken. Nadat u volledig geïnformeerd zal hij/zij u vragen de toestemmingsverklaring te ondertekenen. Het verdere verloop is geheel afhankelijk van de onderzoeksmethodiek die toegepast wordt. In de informatie brochures EEG, bewegende stoel, robot of EEG-FES leest u hier meer over.

Betalingen/vergoedingen

De vergoeding bedraagt 10 euro per uur en geschiedt via een declaratieformulier. Dit formulier wordt verstrekt door de onderzoeker. Op dit formulier moet u uw naam, adres, handtekening en bankrekening invullen. Het duurt 3 tot 4 weken voordat het geld op uw bankrekening gestort is. De Radboud Universiteit geeft alle uitbetaalde bedragen aan derden (boven de 50 euro per persoon per jaar) op aan de Belastingdienst. Daar vallen ook de uitbetalingen aan proefpersonen onder. Of u hier belasting over moet betalen hangt af van uw totale inkomsten (voor meer informatie kunt u de site van de Belastingdienst raadplegen). U dient de vergoedingen die u ontvangt in ieder geval wel op te geven bij de aangifte Inkomstenbelasting over het jaar waarin u de vergoedingen hebt ontvangen.

Aan studenten van de Radboud Universiteit Nijmegen kunnen in plaats van geld ook proefpersoonuren worden uitgekeerd. Dit gaat via het SONA systeem. Hiervoor is het verder niet nodig persoonlijke gegevens te verschaffen.

Aanvullende informatie, onafhankelijke contactpersoon en contact

Kunt u om de een of andere reden niet (op tijd) komen, geef dit dan zo spoedig mogelijk door aan de verantwoordelijke proefleider. U kunt tevens contact opnemen met deze persoon voor aanvullende vragen of als u van deelname wilt afzien.

Na deelname

Wij stellen uw feedback over uw ervaringen als proefpersoon zeer op prijs. U kunt hiervoor –al dan niet met persoonsgegevens- - [dit webformulier](#) invullen. Als u klachten heeft over een experiment, praat daar dan eerst over met de proefleider. U kunt ook contact opnemen met een onafhankelijke contactpersoon, die niet betrokken is bij het experiment (Miriam Kos, dcclabcoordinator@socsci.ru.nl; tel 0243612650) of vul ons [webformulier](#) in. Indien gewenst zal de onafhankelijke contactpersoon vervolgens telefonisch contact met u opnemen.

Meer informatie over uw rechten bij verwerking van gegevens

Voor meer informatie over de naleving van uw rechten bij de verwerking van uw persoonsgegevens kunt u contact opnemen met de verantwoordelijke voor de verwerking van uw persoonsgegevens. Voor dit onderzoek is de Radboud Universiteit verantwoordelijk voor de naleving van de regels voor de verwerking van persoonsgegevens. U kunt contact opnemen met het bureau van de Functionaris voor de Gegevensbescherming van de instelling via privacy@ru.nl. Meer informatie over uw rechten bij de verwerking van uw persoonsgegevens kunt u vinden op www.ru.nl/privacy/ (bescherming persoonsgegevens, rechten betrokkenen) en op de website van de Autoriteit Persoonsgegevens (<https://autoriteitpersoonsgegevens.nl/nl/onderwerpen/avg-europese-privacywetgeving/controle-over-je-data>).