



Patiënten informatiefolder

Titel van het onderzoek: De meest hinderlijke aspecten van ernstig astma voor patiënten

U bent uitgenodigd om deel te nemen aan een onderzoek dat in verschillende landen in Europa zal worden uitgevoerd. Voordat u een besluit neemt is het belangrijk dat u begrijpt waarom het onderzoek wordt uitgevoerd en wat het inhoudt. Neem de tijd om de volgende informatie zorgvuldig te lezen en het eventueel met anderen te bespreken.

Wat is het doel van het onderzoek?

Ernstige astma heeft op elke patiënt een ander effect. U kunt denken aan astma-gerelateerde symptomen en andere aspecten van uw leven. Deze verschillende aspecten kunnen verschillen van moment tot moment en verschillen tussen patiënten. We willen graag weten wat u het meest vervelend vindt van uw astma. Het kan helpen om te denken aan het afgelopen jaar en wat voor effect uw astma heeft gehad op uw leven.

In dit onderzoek vragen we 119 andere patiënten zoals u om hun ervaringen te delen. Zo willen we te weten komen welke symptomen en aspecten u en andere patiënten het meest vervelend vinden van het ernstige astma. Tegelijkertijd vragen we uw arts wat hij/zij denkt dat u het meest hindert door uw astma. Uw arts krijgt uw individuele antwoorden niet te zien.

Op deze manier kunnen we inzicht krijgen in de mogelijke verschillen in de manier waarop patiënten en artsen ernstige astma zien. Dit kan behandelingen voor patiënten in de toekomst verbeteren.

Wat betekent het voor mij als ik deelneem?

Tijdens uw meest recente bezoek aan uw arts heeft u informatie gekregen over dit onderzoek. U heeft ermee ingestemd om uw e-mailadres te delen met uw arts. Uw arts heeft u een link naar de onderzoekenquête en een exemplaar van deze informatiefolder gegeven. U kunt deze informatiefolder downloaden en opslaan.

Als u op de link van de onderzoekenquête heeft geklikt, wordt u gevraagd om toestemming te geven voor uw deelname aan het onderzoek, voordat de enquête start.

In de enquête worden twee vragen aan u gesteld over wat u het meest vervelend vindt door uw astma. Ook wordt gevraagd naar uw leeftijd, geslacht en de medicatie die u neemt voor uw astma.

Het delen van uw ervaring van ernstige astma kan stressvol of onaangenaam zijn. Als dit zo is, kunt u ervoor kiezen om deze informatie niet te delen of te stoppen met het beantwoorden van de enquête. U hoeft geen reden te geven wanneer u beslist om te stoppen.

U ontvangt geen financiële compensatie voor deelname aan deze enquête.

Moet ik deelnemen?

Nee. U beslist zelf of u wilt deelnemen of niet. Als u besluit deel te nemen, wordt u gevraagd om toestemming te geven voor uw deelname. Als u besluit deel te nemen, is het nog steeds mogelijk om u op elk moment terug te trekken door de enquête af te sluiten zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven. Een besluit om u terug te trekken of een besluit om niet deel te nemen, heeft geen gevolgen voor uw behandeling of voor uw zorgverzekering.

Wat gebeurt er met de verzamelde gegevens?

Alle informatie die over u wordt verzameld tijdens dit onderzoek wordt strikt vertrouwelijk bewaard en geanonimiseerd. De gegevens die voor dit onderzoek worden verzameld, worden in een beveiligd bestand bewaard door de European Lung Foundation, een organisatie die informatie en ondersteuning biedt aan mensen met longziekten. Alleen de European Lung Foundation heeft toegang tot uw persoonlijke gegevens. Wanneer gegevens worden verstrekt aan onderzoekers die bij dit onderzoek betrokken zijn, wordt uw persoonlijke informatie verwijderd. Uit de gegevens kunt u daardoor niet worden geïdentificeerd en u blijft dus helemaal anoniem.

Als u besluit om zich terug te trekken uit het onderzoek, bewaren we de gegevens over u die al zijn verzameld. Aangezien we niet weten welke gegevens van u zijn, zijn we niet in staat deze te verwijderen.

De resultaten van dit onderzoek kunnen worden gepresenteerd op wetenschappelijke bijeenkomsten en gepubliceerd in wetenschappelijke tijdschriften en op de website van het SHARP-project (www.sharp-crc.org). Uw naam of andere gegevens die u kunnen identificeren, worden niet vrijgegeven aan het publiek of gebruikt in publicaties.

Klachten

Als u zorgen heeft over uw deelname aan deze enquête, kunt u uw zorgen aankaarten bij de arts die u heeft uitgenodigd om aan het onderzoek deel te nemen.

Wie organiseert en financiert het onderzoek?

De enquête wordt georganiseerd door SHARP (Severe Heterogeneous Asthma Research collaboration, Patient-centred; Onderzoekssamenwerking ernstige heterogeen astma, patiëntgericht). Dit is een klinische onderzoekssamenwerking van de European Respiratory Society (ERS), die werkt aan de verbetering van de behandeling voor patiënten met ernstige astma. SHARP wordt gefinancierd door de ERS.

Contactgegevens voor verdere informatie

Lokale onderzoeker: Katrien Eger
Adres: Amsterdam University Medical Center
E-mail: k.a.eger@amsterdamumc.nl

Ontzettend bedankt dat u de tijd heeft genomen om dit te lezen en om deelname aan deze enquête te overwegen.