BlinkLab pilot onderzoek onder volwassenen

Geachte deelnemer,

Met deze informatiebrief willen we u vragen of u wilt meedoen aan ons onderzoek. In deze brief krijgt u uitleg over wat het onderzoek inhoudt. U leest hier wat het doel van het onderzoek is, welke gegevens we willen verzamelen, hoeveel tijd of inspanning het onderzoek van u vraagt en wat de voor- en nadelen zijn van deelname aan het onderzoek. Lees deze informatie rustig door en vraag de onderzoeker om uitleg als u vragen heeft.

Als u de informatie goed hebt doorgelezen en u eventuele vragen hebt gesteld, kunt u beslissen of u wilt deelnemen aan het onderzoek. Meedoen is vrijwillig. Als u mee wilt doen, klik dan op de link in de e-mail.

1. Doel van het onderzoek

In dit onderzoek kijken we of we met een smartphone het functioneren van bepaalde hersengebieden in kaart kunnen brengen. Uiteindelijk willen we kijken of we deze informatie kunnen gebruiken om autisme te kunnen diagnosticeren.

Dit onderzoek is opgezet door de sectie Klinische Ontwikkelingspsychologie, Vrije Universiteit Amsterdam. De Vrije Universiteit Amsterdam voert dit onderzoek uit in samenwerking met BlinkLab. BlinkLab is een Princeton University (VS) startup, met Nederlandse oprichters, die een smartphone-app hebben ontwikkeld voor het afnemen van neurologisch onderzoek. Het onderzoek wordt gefinancierd door NWO (Nederlands Wetenschappelijk Onderzoek).

2. Wat is de achtergrond van het onderzoek?

Tijdens het onderzoek, meten we met de smartphone app eenvoudige fysieke reacties, zoals de oogknipperreflex. Deze reacties bevatten waardevolle informatie over de prikkelverwerking en filterfunctie van de hersenen. Op deze manier willen we kijken of we het autisme-diagnostiektraject kunnen verbeteren en objectiever kunnen maken in de toekomst.

3. Hoe verloopt het onderzoek?

U kunt dit onderzoek thuis op uw eigen Iphone of Ipad doen door de BlinkLab app te downloaden in de AppStore (https://apps.apple.com/nl/app/blinklab/id1606924220).
Andere smartphones en tablets worden op dit moment helaas nog niet ondersteund. Het onderzoek duurt in totaal ongeveer 37 minuten en zal worden afgenomen in twee korte sessies van ongeveer 23 minuten (sessie 1) en 15 minuten (sessie 2). Er moet tenminste 1 dag tussen de twee sessies zitten. Vooraf aan elk onderzoek krijgt u een kort instructiefilmpje te zien. Tijdens het onderzoek kijkt u een natuurdocumentaire te zien, maar bij de eerste sessie krijgt u eerst even een kort vragenlijstje. U hoeft verder niets te doen. U zult merken dat uw telefoon af en toe een onverwacht, heel kort geluidje maakt dat een beetje klinkt als een storende radiozender. Deze geluidjes kunnen hard klinken maar zijn uiteraard nooit zo hard zijn dat ze slecht zijn voor uw oren.
Let op: Terwijl u deze video bekijkt, zullen er korte opnames worden gemaakt van uw gezicht via uw iPhone/iPad. Zorg er voor dat er geen andere personen in het beeld te zien zijn.

4. Wat wordt er van u verwacht?

- Zorg dat u niet onder invloed bent van middelen (alcohol, drugs) op de dag waarop u het onderzoek gaat doen.
- Verder zijn er geen beperkingen voor u of bepaalde leefregels.

5. Mogelijke voor- en nadelen

U heeft zelf waarschijnlijk geen direct voordeel van deelname aan dit onderzoek. Uw deelname kan wel bijdragen aan meer kennis over autisme.

Nadelen van deelnemen aan het onderzoek kunnen zijn:
- Extra tijd die het u kost. Voor dit onderzoek gaat het om een tijdsinvestering van ongeveer 37 minuten.
- Tijdens het experiment kijkt u een kort filmpje. De geluidjes tijdens het filmpje kunnen soms als onprettig worden ervaren.

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

- Meedoen is **niet verplicht**.
- U mag altijd **stoppen zonder dat u hoeft te vertellen waarom**.
- U mag altijd **vragen stellen**.
- Tijdens het onderzoek maken we soms heel korte filmpjes van uw gezicht (ongeveer 2 seconden per filmpje).

7. Einde van het onderzoek

Uw deelname aan het onderzoek stopt als alle metingen voorbij zijn (sessie 1: 23 minuten; sessie 2: 15 minuten), of als u er zelf voor kiest om te stoppen. Het hele onderzoek is afgelopen als alle deelnemers klaar zijn.

Wat gebeurt er als u stopt met het onderzoek?
De onderzoekers gebruiken de gegevens van de app voor analyse. Als u wilt, kunnen deze gegevens worden vernietigd. Geef dit door aan de NAR onderzoeker.

8. Gebruik en bewaren van uw gegevens

Doet u mee met het onderzoek? Dan geeft u ook toestemming om uw gegevens te verzamelen, gebruiken en bewaren.

Welke gegevens bewaren we?
We bewaren deze gegevens:
- Tijdens het onderzoek maken we heel korte filmpjes van uw gezicht.

- Uw locatie wordt gevraagd en opgeslagen. Dit is een optie van de BlinkLab app die wij niet kunnen uitschakelen. Echter wordt deze data **niet** gebruikt.
- Medicatiegebruik

Waarom verzamelen, gebruiken en bewaren we uw gegevens?
We verzamelen, gebruiken en bewaren uw testgegevens om de vragen van dit onderzoek te beantwoorden en om de resultaten te kunnen publiceren.

Hoe beschermen we uw privacy?
Om uw privacy te beschermen geven wij uw persoonsgegevens, zoals uw naam en leeftijd, een code. De code bewaren we op een beveiligde plek op de universiteit. Als we uw gegevens verwerken, gebruiken we steeds alleen die code en niet uw persoonsgegevens, zoals uw naam. Ook in rapporten en publicaties over het onderzoek kan niemand terughalen dat het over u ging. Al uw gegevens blijven vertrouwelijk. Alleen de onderzoekers weten welke code u heeft.

Uw gegevens worden opgeslagen door BlinkLab, maar alleen met een code, nooit met uw persoonlijke gegevens (zoals uw naam of adresgegevens). De code blijft bij de NAR-hoofdonderzoekers. Ook in rapporten over het onderzoek wordt alleen die code gebruikt. Na afronding van het onderzoek worden de gegevens opgeslagen bij het NAR en verwijderd bij BlinkLab. De gegevens worden gebruikt voor onderzoek en niet voor commerciële doeleinden.

Wie kunnen uw gegevens zien?
Sommige mensen mogen uw persoonsgegevens inzien. Dit is om te controleren of het onderzoek goed en betrouwbaar is. Mensen die uw gegevens kunnen inzien zijn het NAR onderzoeksteam en onderzoekers van BlinkLab die hiervoor schriftelijke toestemming hebben gekregen vanuit het NAR. De samenwerking tussen NAR en BlinkLab is zorgvuldig juridisch vastgelegd in een “Research Agreement”, waarin de rol van BlinkLab gelimiteerd wordt tot dataverwerker. Soms werken ook studenten mee aan het onderzoek. Zij tekenen van tevoren een privacyverklaring om met de gegevens te mogen werken. Degenen die uw gegevens kunnen inzien, houden uw gegevens geheim. Als u de toestemmingsverklaring ondertekent, geeft u toestemming voor het verzamelen, bewaren en inzien van uw persoonsgegevens door deze personen.

Hoelang bewaren we uw gegevens?
De NAR-onderzoekers zijn wettelijk verplicht om uw gegevens 10 jaar te bewaren.

Mogen we uw gegevens gebruiken voor ander onderzoek?
Uw gegevens kunnen na afloop van dit onderzoek ook nog van belang zijn voor ander wetenschappelijk onderzoek op het gebied van autisme en prikkelverwerking. In het toestemmingsformulier kunt u aangeven of u hergebruik van uw gegevens voor ander onderzoek goed vindt. Geeft u hier geen toestemming voor? Dan kunt u nog steeds meedoen met dit onderzoek.

Verzekering voor deelnemers

De Vrije Universiteit Amsterdam heeft een verzekering afgesloten voor deelnemers aan dit onderzoek.

9. Vergoeding voor meedoen

Deelname aan het onderzoek kost u niets. Voor uw deelname ontvangt u een VVV-bon ter waarde van €15. Deze ontvangt u een paar dagen na het afronden van de tweede sessie.

10. Ethische toetsing en klachten

De onderzoeksopzet is beoordeeld door de Vaste Commissie Wetenschap en Ethiek van de Faculteit der Gedrags- en Bewegingswetenschappen, Vrije Universiteit Amsterdam en voldoet aan de ethische richtlijnen van de faculteit. Heeft u klachten, dan kunt u zich in eerste instantie wenden tot de onderzoeker. Is uw klacht daarmee niet opgelost, dan kunt u een klacht indienen via vcwe.fgb@vu.nl. Met vragen over privacy van uw gegevens, kunt u contact opnemen met *functionarisgegevensbescherming@vu.nl*

11. Heeft u vragen?

Bij vragen kunt u contact opnemen met:
Erik van der Burg via info@nederlandsautismeregister.nl onder vermelding van het BlinkLab onderzoek.

12. Hoe geeft u toestemming voor dit onderzoek?

U kunt eerst rustig nadenken over deelname aan dit onderzoek. Daarna vertelt u de onderzoeker of u de informatie begrijpt en of u wel of niet wilt meedoen. Wilt u meedoen? Dan vult u het toestemmingsformulier in dat u bij deze informatiebrief vindt.