



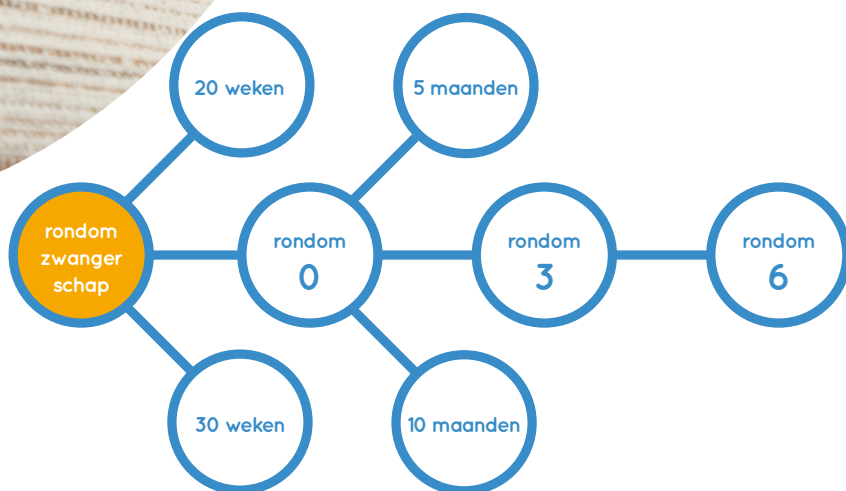
baby & kind

Hoe bijzonder is
iedereen precies?



YOUth Baby & Kind draagt bij aan
de toekomst. Doe je met ons mee?

‘Meedoen is eenvoudig
en je levert een belangrijke
bijdrage aan onderzoek.’



Beste lezer,

Bedankt voor je interesse in ons onderzoek.

Iedereen wil dat kinderen gelukkig en gezond groot worden. Vaak gaat dat goed, maar soms ontstaan er problemen.

Via YOUth onderzoeken we hoe baby's en kinderen zich ontwikkelen terwijl ze opgroeien. Wat beïnvloedt de ontwikkeling van het gedrag? Welke rol spelen bijvoorbeeld opvoeding, erfelijkheid, omgeving en contact met leeftijdsgenoten? En welke rol speelt de hersenontwikkeling daarbij? Als we beter snappen waarom kinderen verschillen, kunnen we ze later beter helpen om goed en gezond op te groeien.

In deze brochure staat wat meedoen voor jullie betekent. Lees hem goed door en overleg met je partner, familie of vrienden. Lees ook onze privacyverklaring via www.youthonderzoek.nl/privacyverklaring

Heb je vragen? Neem gerust contact met ons op. We hopen je binnenkort te zien bij YOUth!

Het onderzoeksteam van YOUth

het onderzoek



‘Het is een interessant
onderzoek en een leuk uitje.’



HOE VERLOOPT HET ONDERZOEK?

Ons onderzoek duurt meerdere jaren: hersenontwikkeling begint tijdens de zwangerschap en loopt door tot in de volwassenheid. Via YOUth Kind & Baby volgen we baby's vanaf de zwangerschap tot ze ongeveer zes jaar zijn. We nodigen je twee keer uit tijdens de zwangerschap, en nog vier keer samen met je kind.

Rondom zwangerschap

Bij 20 en 30 weken zwangerschap onderzoeken we de hersenontwikkeling van je baby met een 3D-echo. Dit duurt ongeveer 20 tot 30 minuten per keer, afhankelijk van hoe je baby in de baarmoeder ligt. Na het onderzoek krijg je een paar mooie foto's mee naar huis.

Dit onderzoek vervangt niet de reguliere echo's: de zorg voor je zwangerschap blijft in handen van je verloskundige of gynaecoloog.

Bij het eerste bezoek nemen we wat bloed en wangslijmvlies af (dit is niet verplicht). Het liefst bij beide ouders. Bij 30 weken zwangerschap knippen we een plukje hoofdhaar af bij de moeder (hier is achteraf niets van te zien). Thuis vullen jij en je partner na elk bezoek vragenlijsten in. Bijvoorbeeld over je werk, opleiding en zwangerschap. Dit duurt ongeveer 3 uur. De vragenlijsten zijn niet bedoeld om aandoeningen op te sporen of tot behandeling of zorg over te gaan.

Na de geboorte van je kind neemt de verloskundige wat bloed uit de navelstreng (hier merken jij en je baby niets van) en vul je een korte vragenlijst in. Dit is niet verplicht.

Rondom 0, Rondom 3 en Rondom 6

We nodigen je samen met je baby uit als hij of zij 5 én 10 maanden is. Daarna komen jullie een keer terug als je kind 2, 3 of 4 jaar oud is, en een keer als hij of zij 5, 6 of 7 jaar oud is.

Iedere onderzoeksdag bestaat uit ongeveer dezelfde onderdelen. Onze onderzoekers bestuderen hoe je kind zich door de jaren heen ontwikkelt. We meten bijvoorbeeld de hersenactiviteit en oogbewegingen terwijl je zoon of dochter naar filmpjes en plaatjes kijkt. En hoe reageert je kind als je hem of haar een speeltje geeft?

Mogelijk nodigen we je uit voor extra onderzoek. Je kan elke keer aangeven of je wel of niet mee wil doen. Deelname is altijd vrijwillig. Je kunt op elk moment stoppen met het onderzoek, ook op de onderzoeksdag zelf.

Waar vindt het onderzoek plaats?

We nodigen je uit op onze onderzoekslocatie in Utrecht: een prettige 'huiskamer' die van alle gemakken is voorzien: tijdschriften, koffie, thee en gratis WiFi. Voor baby's en kinderen is er speelgoed, een badje en een aparte kamer om te slapen of voeden. We maken je bezoek zo aangenaam mogelijk en houden rekening met het ritme van je kind.

WAT BETEKENT MEEDOEN VOOR JOU EN JE KIND?

Meedoen aan YOUth levert geen persoonlijk voordeel op, maar je draagt wel bij aan wetenschappelijke kennis. Dankzij jullie leren onderzoekers meer over hoe de hersenen en het gedrag van opgroeiende kinderen zich ontwikkelen. De uitkomsten kunnen kinderen in de toekomst helpen. Bijvoorbeeld om zorg en onderwijs te verbeteren, of om te voorkomen dat jongeren in moeilijkheden raken. Meedoen aan het onderzoek is niet gevaarlijk.

WAAR MOET JE REKENING MEE HOUDEN?

De onderzoeksmomenten kosten tijd: 3D-echo's, bloed laten prikken en vragenlijsten invullen tijdens de zwangerschap. Door de bloedafname kan soms een blauwe plek ontstaan. Als je baby geboren is komen jullie vier keer samen naar onze onderzoekslocatie in Utrecht. Bij deze onderzoeksdagen horen ook vragenlijsten.

WAT GEBEURT ER ALS WE BIJ TOEVAL IETS ONTDEKKEN?

YOUth is een wetenschappelijk onderzoek, en **geen** screening op ontwikkelingsachterstanden of ziekten. Dat betekent dat we niet actief zoeken naar problemen in de ontwikkeling en ziekten. We maken de 3D-echo's pas na je reguliere 20 wekenecho bij je verloskundige. Toch kan het gebeuren dat we per toeval iets ontdekken. Dat noemen we toevalsbevindingen. Ook in het lichaamsmateriaal kunnen we bijvoorbeeld aanwijzingen vinden over afwijkingen of ziekten. Wanneer we vermoeden dat het voor jou of je kind van belang is, word je hier **altijd** over geïnformeerd. Wie je hierover informeert hangt af van de toestemming die je ons geeft. Dit kan je zorgverlener, bijvoorbeeld je huisarts, je verloskundige, of een YOUth-medewerker zijn. Als je niet geïnformeerd wilt worden over dit soort toevallige ontdekkingen, kan je **niet** meedoen aan YOUth.

Meer informatie over de procedure vind je in de privacyverklaring:
www.youthonderzoek.nl/privacyverklaring en
www.youthonderzoek.nl/toevalsbevindingen.

ALGEMENE INFORMATIE VOOR PROEFPERSONEN

De rechten van proefpersonen zijn vastgelegd in de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen. Meer informatie vind je op de website van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS): rijksoverheid.nl/onderwerpen/medisch-wetenschappelijk-onderzoek



veelgestelde vragen

KRIJG IK EEN VERGOEDING?

Je krijgt een vergoeding van €30,- voor je deelname aan de meetronde *rondom zwangerschap*, waarbij je twee keer naar Utrecht komt voor een 3D-echo. Ook krijg je foto's van de echo's mee naar huis. Voor elk volgend bezoek ontvang je €30,- als vergoeding. Daarnaast hebben we een toepasselijk bedankje voor je kind. We vergoeden ook reis- en parkeerkosten.

HOE ZIT HET MET MIJN PRIVACY?

We gaan zeer zorgvuldig en vertrouwelijk met je gegevens om:

- We scheiden namen, adressen en andere privacygevoelige gegevens van de onderzoeksresultaten en vervangen ze door een code. Onderzoekers zien alleen deze code en kunnen de onderzoeksresultaten niet herleiden naar jou of je kind.
- We doen op basis van de onderzoeksgegevens alleen uitspraken over groepen personen. We doen nooit uitspraken over herkenbare individuen. Gegevens in rapporten en publicaties zijn daarom niet tot jullie te herleiden.
- Onderzoekers van buiten de Universiteit Utrecht mogen de gecodeerde gegevens ook gebruiken voor ander onderzoek dan YOUTH. Het kan dus zijn dat we jullie gecodeerde gegevens en lichaamsmateriaal delen met andere onderzoekers/instellingen, zodat we met hen kunnen samenwerken. Dit kunnen onderzoekers/instellingen zijn in landen binnen de EU waar de AVG ook van toepassing is. Als we samenwerken met onderzoekers/instellingen in landen buiten de EU waar de AVG niet geldt, doen we dat alleen als we kunnen waarborgen dat gegevens veilig gedeeld en passend beschermd kunnen worden conform de AVG. Wanneer dit niet mogelijk is, delen we de gegevens niet buiten de EU.

Sommige personen kunnen op de onderzoekslocatie toegang krijgen tot al jullie gegevens. Ook de gegevens zonder code. Dat zijn speciaal daarvoor aangewezen personen die controleren of het onderzoek goed en betrouwbaar is. Dit zijn bijvoorbeeld monitors en auditors of de bij het onderzoek betrokken arts. Dat geldt ook voor de datamanager van het YOUTH-onderzoek en voor de Functionaris Gegevensbescherming van de Universiteit Utrecht en nationale en internationale toezichthoudende autoriteiten zoals de Inspectie Gezondheidszorg Jeugd. Ze mogen deze nooit aan anderen doorgeven en zijn gebonden aan strikte geheimhouding.

AVG

YOUth houdt zich aan de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG). Jullie gegevens zijn alleen beschikbaar voor wetenschappelijk onderzoek: YOUth gebruikt ze nooit voor reclame via bijvoorbeeld e-mail of telefoon. We staan open voor vragen en klachten over privacy. Doe je dit liever bij iemand die niet direct bij het onderzoek betrokken is? Neem dan contact op met de Functionaris Gegevensbescherming van de Universiteit Utrecht via privacy@uu.nl. Meer informatie vind je op www.youthonderzoek.nl/privacyverklaring en www.autoriteitpersoonsgegevens.nl.

BEWAREN VAN GEGEVENS

Volgens standaardprocedures worden de persoonsgegevens (zoals je naam en adres) en het lichaamsmateriaal (bloed, wangslimvlies, haar) na afloop van het onderzoek maximaal 22 jaar bewaard. Geanonimiseerde onderzoeksgegevens worden na afloop voor onbeperkte tijd bewaard. We bedoelen daarmee de gegevens die niet herleidbaar zijn naar een persoon. Het lichaamsmateriaal slaan we op in de Centrale Biobank van het UMC Utrecht en een beperkt toegankelijk archief. Via het toestemmingsformulier vragen we je toestemming voor het gebruik hiervan.

Meer informatie hierover vind je in de privacyverklaring:
www.youthonderzoek.nl/privacyverklaring



‘Ik hoop dat kinderen
in de toekomst
baat hebben bij de
uitkomsten.’



WIE HEEFT HET ONDERZOEK GOEDGEKEURD?

- YOUTH heeft een positief oordeel van de Medisch Ethische Toetsingscommissie van het UMC Utrecht
- Daarna heeft het bestuur van de Faculteit Sociale Wetenschappen van de Universiteit Utrecht het onderzoek goedgekeurd
- We voeren het onderzoek uit volgens de internationale richtlijnen van de 'Verklaring van Helsinki' (2013)

HOE ZIT HET MET DE VERZEKERING?

De Medisch Ethische Toetsingscommissie van het UMC Utrecht is van oordeel dat aan YOUTH Baby & Kind voor deelnemers niet tot nauwelijks een extra risico verbonden is. Daarom vindt de commissie het niet nodig dat we een extra verzekering afsluiten.

WAAR KAN IK TERECHT MET KLACHTEN?

De onderzoekers van YOUTH staan open voor klachten, vragen en opmerkingen. Bespreek je de klacht liever ergens anders? De klachtenbemiddelaar van het UMC Utrecht kan informeren en adviseren over de verschillende manieren om een klacht in te dienen. Klachtenbemiddeling UMC Utrecht is bereikbaar via 088-755 62 08.

Voor vragen over privacy kan je terecht bij de Functionaris Gegevensbescherming van de Universiteit Utrecht via privacy@uu.nl.

WAAR KAN IK TERECHT MET VRAGEN?

- Neem gerust contact op met onze medewerkers via het gratis telefoonnummer 0800-400 30 40 of via youth@youthonderzoek.nl. We staan je graag te woord.
- Er is ook een onafhankelijk arts waar je terecht kan met vragen: mevr. F.E. Scheepers, is kinder- en jeugdpsychiater en vertrouwensarts. Zij is bereikbaar op 088-755 63 63 of via F.E.Scheepers-2@umcutrecht.nl.

'De afspraken voelen voor mij als een uitje. Ontvangst, aandacht en verzorging zijn perfect waardoor de inspanning voor mij als moeder minimaal is.'

meedoen?



HOE MELD IK ME AAN?

1. Via onze website: www.youthonderzoek.nl/antwoordkaart
2. Telefonisch: 0800-400 30 40 of per e-mail: youth@youthonderzoek.nl
3. Via de antwoordkaart in het informatiepakket.
Een postzegel is niet nodig!

Zodra we je aanmelding ontvangen nemen we contact met je op.

Wil je niet meedoen? Dan hoeft je niets te doen. Het kan zijn dat we je bellen met de vraag of je mee wil doen. Wil je niet dat we je bellen, kruis dan 'nee' aan op de antwoordkaart en stuur de kaart op of stuur een mail naar youth@youthonderzoek.nl.

STOPPEN KAN ALTIJD

Je kunt altijd stoppen met het onderzoek, ook tijdens de onderzoeksdag. Je hoeft ons niet uit te leggen waarom je stopt. Verder is het goed om te weten dat we ons houden aan de Gedragscode Verzet bij Minderjarigen. Dit betekent dat we het onderzoek moeten staken als we merken dat een kind zich verzet. Gegevens en lichaamsmateriaal die tot op dat moment zijn verzameld, worden wel gebruikt voor het onderzoek.

Je kan besluiten dat we jullie gegevens en lichaamsmateriaal niet meer voor onderzoek mogen gebruiken. Geef dit aan op het formulier *Intrekken eerder verleende toestemming*. Je vindt het formulier op www.youthonderzoek.nl/downloads.

'Iedereen is vriendelijk
en blij dat we meedoen,
dat is leuk.'



TOESTEMMING

Als je meedoet ondertekenen jij en (indien van toepassing) je partner voor elk onderzoeksmoment een toestemmingsformulier. Lees het toestemmingsformulier goed door. Heb je vragen? Neem gerust contact met ons op.

Het is noodzakelijk dat beide ouders de toestemmingformulieren ondertekenen vóór de eerste 3D-echo die we maken bij 20 weken zwangerschap. Komt je partner niet mee? Dan moet hij of zij het formulier thuis ondertekenen en zelf de eigen naam en datum van ondertekening invullen, zodat je het kunt meenemen naar de afspraak.

We vragen ook toestemming om contact op te nemen met bijvoorbeeld je huisarts, ziektekostenverzekeraar of het Centraal Bureau voor de Statistiek. Zij kunnen ons extra informatie geven over zaken die invloed kunnen hebben op hersenen of gedrag, zoals medicijngebruik, erfelijke ziektes of opleiding. We krijgen alleen toegang tot de informatie die we nodig hebben om onze onderzoeksvraag te beantwoorden, nooit tot het hele dossier. Geef je hier liever geen toestemming voor? Dan kunnen jullie nog steeds meedoen aan YOUth.

Meer informatie vind je via www.youthonderzoek.nl/toestemming

NIEUWSBRIEF

Om goede resultaten te krijgen hebben we veel deelnemers nodig. De echte onderzoeksresultaten laten daarom vaak enkele jaren op zich wachten. We houden jullie jaarlijks op de hoogte over de voortgang van het onderzoek via bijvoorbeeld onze nieuwsbrief.



Universiteit
Utrecht



UMC Utrecht

YOUth is een initiatief van Universiteit Utrecht en het Universitair Medisch Centrum Utrecht

0800 – 400 3040
youth@youthonderzoek.nl
www.youthonderzoek.nl

  @youthonderzoek