



Hoe bijzonder is  
iedereen precies?



YOUth Kind & Tiener draagt bij  
aan de toekomst. Doen jullie met  
ons mee?



‘Het is een interessant  
onderzoek en een leuk  
uitje’



8, 9, 10 jaar



11, 12, 13 jaar



14, 15, 16 jaar

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 samen goed door en overleg met elkaar. Lees ook onze privacyverklaring via [www.youthonderzoek.nl/privacyverklaring](http://www.youthonderzoek.nl/privacyverklaring). Hebben jullie vragen? Neem gerust contact met ons op.

We hopen jullie binnenkort bij YOUth te zien!

Het onderzoeksteam van YOUth



# het onderzoek

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





## HOE VERLOOPT HET ONDERZOEK?

YOUth Kind & Tiener duurt meerdere jaren. We ontmoeten jullie voor het eerst als je zoon of dochter 8, 9 of 10 jaar oud is. Daarna nodigen we jullie nog twee keer uit: één keer als je kind 11, 12 of 13 jaar oud is, en één keer als hij of zij 14, 15 of 16 is. Iedere onderzoeksdag verloopt hetzelfde. Doe je een onderdeel liever niet? Geen probleem. Niets is verplicht. Je kan dan nog steeds meedoen.

### Gedrag en ontwikkeling observeren

Onze onderzoekers kijken goed naar het gedrag en de ontwikkeling van je kind. We kijken bijvoorbeeld naar de keuzes die je kind maakt tijdens een virtual reality taak of naar de taalontwikkeling van je kind tijdens een computertaak.

### Hersenactiviteit meten

We meten de hersenactiviteit met een MRI-onderzoek. Dit kan best spannend zijn. Het onderzoek duurt zo'n drie kwartier, en in de MRI-scanner moeten kinderen stilliggen. We hebben een speciale oefenscanner waarin je kind eerst kan wennen. Willen jullie meer weten over MRI? Kijk dan op [www.youthonderzoek.nl/mri](http://www.youthonderzoek.nl/mri).

*Bij de MRI-scanner van het UMC Utrecht is het elke dag erg druk. Naast deelnemers van YOUth gaan ook patiënten in de MRI die soms voorrang krijgen. Daardoor kan het gebeuren dat dit onderzoek uitloopt.*

### Lichaamsmateriaal verzamelen

We vragen je kind bij elk bezoek om bloed, wangslimvlies, een plukje hoofdhaar en wat speeksel af te staan. Bij de ouder(s) nemen we eenmalig bloed en wangslimvlies af. Hieruit kunnen onderzoekers veel informatie halen, bijvoorbeeld over erfelijke eigenschappen (DNA), hormonen en afweerstoffen. Als jullie **geen** lichaamsmateriaal willen afstaan kunnen jullie nog steeds meedoen aan YOUth.

### Lengte en gewicht meten

Bij ieder bezoek meten de onderzoekers de lengte en het gewicht van je zoon of dochter.

### Vragenlijsten invullen

We vragen alle kinderen die meedoen en hun ouders/voogden om vragenlijsten in te vullen. Dit kan tijdens de onderzoeksdag of thuis. Als ouder ontvang je twee keer vragenlijsten: een deel op de onderzoeksdag, en na een jaar het tweede deel.

Mogelijk nodigen wij jullie uit voor extra onderzoeksrondes. Jullie bepalen zelf of jullie wel of niet meedoen: dit blijft altijd vrijwillig.

## WAAR VINDT HET ONDERZOEK PLAATS?

We nodigen jullie uit op onze onderzoekslocatie in Utrecht die van alle gemakken is voorzien: tijdschriften, koffie en thee en gratis WiFi. Voor kinderen zijn er boeken, speelgoed en (computer)spelletjes. We maken jullie bezoek zo leuk mogelijk. De meeste kinderen vinden de onderzoeksdag leuk en soms wat vermoeiend.

## WAT BETEKENT MEEDOEN VOOR JULLIE?

Meedoen aan YOUth Kind & Tiener levert geen persoonlijk voordeel op. Wel dragen jullie 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 MOETEN JULLIE REKENING MEE HOUDEN?

Een onderzoeksdag duurt ongeveer een halve werk- of schooldag. Kinderen kunnen hiervoor vrij vragen van school. Als jullie dit niet willen, kan je ook in het weekend komen. Daarnaast kosten de vragenlijsten tijd. Bij het bloedprikken ontstaat soms een blauwe plek. Sommige kinderen vinden het vervelend om stil te liggen in de MRI-scanner.

## 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. 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, 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](http://www.youthonderzoek.nl/privacyverklaring) en op  
[www.youthonderzoek.nl/toevalsbevindingen/](http://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](http://rijksoverheid.nl/onderwerpen/medisch-wetenschappelijk-onderzoek).



# veelgestelde vragen

## KRIJG IK EEN VERGOEDING?

Jullie ontvangen een tegemoetkoming van €30,- voor ieder bezoek, en we vergoeden reis- en parkeerkosten. Kinderen krijgen een aandenken mee naar huis.

## HOE ZIT HET MET MIJN PRIVACY?

We gaan zeer zorgvuldig en vertrouwelijk met jullie gegevens om:

- We scheiden namen, adressen en andere privacygevoelige gegevens van de onderzoeksresultaten en vervangen die door een code. Onderzoekers zien alleen deze code en kunnen de onderzoeksresultaten niet herleiden tot jou of je kind.
- We doen op basis van de onderzoeksgegevens alleen uitspraken over groepen personen. 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 en Jeugd. Zij mogen deze gegevens nooit aan derden 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](mailto:privacy@uu.nl). Meer informatie vind je op [www.youthonderzoek.nl/privacyverklaring](http://www.youthonderzoek.nl/privacyverklaring) en [www.autoriteitpersoonsgegevens.nl](http://www.autoriteitpersoonsgegevens.nl).

## BEWAREN VAN GEGEVENS

Volgens standaardprocedures worden de persoonsgegevens (zoals je naam en adres) en het lichaamsmateriaal (bloed, wangslijmvlies, 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](http://www.youthonderzoek.nl/privacyverklaring).

‘Het was een superleuke dag. Ik heb zin in de volgende keer.’







### 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?

Voor iedereen die meedoet aan YOUth Kind & Tiener is een verzekering afgesloten. Deze dekt schade als gevolg van deelname aan het onderzoek. Deelnemers krijgen een bijlage met informatie over de verzekerde bedragen, de uitzonderingen en de adresgegevens van de verzekeraar. Het risico op schade bij deelname aan YOUth Kind & Tiener is minimaal.

### WAAR KAN IK TERECHT MET KLACHTEN?

De onderzoekers van YOUth staan open voor klachten, vragen en opmerkingen. Bespreken jullie 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](mailto: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](mailto:youth@youthonderzoek.nl). We staan jullie graag te woord!
- Er is ook een onafhankelijk arts waar je terecht kan met vragen: mev. 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](mailto:F.E.Scheepers-2@umcutrecht.nl).

# meedoen?

---



## HOE MELD IK ME AAN?

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

Zodra we jullie aanmelding hebben ontvangen nemen we contact met jullie op.

Willen jullie niet meedoen? Dan hoeven jullie niets te doen. Het kan zijn dat we je bellen met de vraag of je mee wil doen. Willen je niet dat we je bellen, kruis dan 'nee' aan op de antwoordkaart en stuur de kaart op.

Jullie kunnen 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. Dat betekent dat we het onderzoek moeten staken als we merken dat een kind zich verzet. De gegevens en lichaamsmateriaal die tot op dat moment zijn verzameld, worden wel gebruikt voor het onderzoek.

Ook kunnen jullie elk moment 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 dit formulier op **[www.youthonderzoek.nl/downloads](http://www.youthonderzoek.nl/downloads)**.

---

## TOESTEMMING

Ouder(s)/voogd(en) of wettelijk vertegenwoordiger(s) tekenen voor elk onderzoeksmoment een toestemmingsformulier voor zichzelf en hun kind. Vanaf 12 jaar tekenen kinderen zelf ook. Lees het toestemmingsformulier eerst goed door. Vragen? Neem gerust contact met ons op.

Het is noodzakelijk dat alle ouders en/of voogden instemmen met de deelname van het kind. Dit geldt voor alle onderdelen van het onderzoek. Komt er één ouder of voogd mee naar de onderzoeksdag? Dan moet (indien van toepassing) de andere ouder of voogd het formulier vooraf ondertekenen, en zelf de eigen naam en datum van ondertekening invullen.



We vragen ook toestemming om contact op te nemen met bijvoorbeeld jullie 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. Geven jullie hier liever geen toestemming voor? Dan kunnen jullie nog steeds meedoen aan YOUTH.

Meer informatie vind je via **[www.youthonderzoek.nl/toestemming](http://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.



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

[www.youthonderzoek.nl](http://www.youthonderzoek.nl)  
[youth@youthonderzoek.nl](mailto:youth@youthonderzoek.nl)  
  @youthonderzoek