



CENTRUM VOOR  
NEUROPSYCHIATRIE



## Informatiebrief

voor deelname aan het wetenschappelijke onderzoek:  
“Perspectiefname bij volwassenen met het noonansyndroom”

### Doel van het onderzoek

Binnen het Topklinisch Centrum voor Neuropsychiatrie van Vincent van Gogh voor geestelijke gezondheid in Venray wordt al vele jaren onderzoek gedaan naar de neuropsychologie (het wetenschapsgebied dat de samenhang tussen hersenfuncties en gedrag bestudeert) bij het noonansyndroom. Uit dit onderzoek is naar voren gekomen dat volwassenen met het noonansyndroom vaker sociaal-cognitieve problemen hebben dan mensen zonder het syndroom. Onder sociale cognitie worden alle denkprocessen verstaan die nodig zijn voor sociale interacties, zoals het herkennen en interpreteren van eigen gevoelens, maar ook het vermogen om andermans gevoelens te herkennen en je hierin te verplaatsen. Mensen met het noonansyndroom blijken bijvoorbeeld meer moeite te hebben met het herkennen en verwoorden van hun eigen gevoelens dan mensen zonder het noonansyndroom. Naar aanleiding van deze bevindingen is de sociaal-cognitieve training SENS (Sociaal-Emotionele Training voor volwassenen met het Noonan Syndroom) ontwikkeld. Deze groepstraining wordt nu sinds 2016 gegeven aan volwassenen met het noonansyndroom, die hun sociaal-cognitieve klachten willen verminderen. Om het neuropsychologische profiel van mensen met het noonansyndroom nog vollediger in kaart te brengen en de training te kunnen optimaliseren willen wij aanvullend onderzoek naar ‘perspectiefname’ uitvoeren. Met perspectiefname bedoelen we het vermogen om je te verplaatsen in anderen. Deze vaardigheid hebben we nodig in dagelijkse sociale situaties, bijvoorbeeld als men zich wil inleven in hoe een ander zich voelt, wat een ander denkt of het gedrag van de ander probeert te begrijpen. Recent onderzoek laat zien dat de perspectiefname bij mensen met sociaal-cognitieve problemen in het algemeen - dus niet specifiek bij mensen met het noonansyndroom - vaak niet optimaal is ontwikkeld. Dit kan gevolgen hebben voor sociale interacties in het dagelijks leven. Aangezien er nog niet zoveel bekend is over de perspectiefname bij mensen met het noonansyndroom, willen we dit graag beter in kaart brengen met het huidige onderzoek. Deze kennis kunnen we in de toekomst gebruiken om onze behandelmethoden te verbeteren. Voor dit onderzoek zijn wij op zoek naar volwassenen ( $\geq 18$  jaar) met of zonder het noonansyndroom, die de Nederlandse taal voldoende beheersen, minimaal het basisonderwijs in Nederland hebben afgerond, geen intellectuele beperking hebben en die bereid zijn om een aantal neuropsychologische taken uit te voeren en enkele vragenlijsten in te vullen. Aangezien we willen onderzoeken of er een verschil bestaat in de perspectiefname tussen mensen met en zonder het noonansyndroom, is iedereen welkom om aan het onderzoek deel te nemen. Het onderzoek wordt uitgevoerd door onderzoekers die verbonden zijn aan het Topklinisch Centrum voor Neuropsychiatrie van Vincent van Gogh in samenwerking met (masterstudenten van) de Radboud Universiteit Nijmegen.

## **Het onderzoek**

Het onderzoek duurt ongeveer een uur en bestaat uit vier neuropsychologische taken en zes vragenlijsten. U kunt hierbij denken aan taken gericht op emotieherkenning en het wisselen van het eigen perspectief. De vragenlijsten gaan onder andere over uw emotionele beleving en uw sociale vaardigheden. Indien u instemt met deelname aan het onderzoek en de bijbehorende toestemmingsverklaring heeft ingevuld en ondertekend, kan een afspraak worden ingepland voor het testonderzoek. Het onderzoek kan op een locatie van het Topklinisch Centrum voor Neuropsychiatrie (Nijmegen of Venray) of bij u thuis plaatsvinden. U kunt uw voorkeur bij de betrokken onderzoekers aangeven. Het onderzoek is onafhankelijk getoetst door de Commissie Wetenschappelijk Onderzoek Participatie van Vincent van Gogh en er is formeel geen bezwaar tegen dit onderzoek.

## **Gebruik van uw persoonsgegevens**

Voor de uitvoering van het onderzoek is het nodig om enige persoonsgegevens te verzamelen, gebruiken en bewaren. Het gaat om de volgende gegevens: leeftijd, geslacht, opleidingsniveau, of u een genetische aandoening hebt en zo ja welke genetische mutatie. Deze informatie wordt anoniem verzameld, gebruikt en bewaard en is hierdoor niet direct naar u terug te leiden. Het gebruiken en bewaren van deze persoonsgegevens is noodzakelijk voor een correcte dataverwerking. Uw naam wordt tot een maand na de dataverzameling in een versleuteld bestand bewaard om u voldoende gelegenheid te bieden om desgewenst uw toestemming voor deelname aan het onderzoek in te trekken. Na deze maand kunnen de persoonsgegevens en onderzoeksdata niet meer naar u worden herleid en daarom niet meer verwijderd worden uit het onderzoek.

## **Vertrouwelijkheid van uw gegevens en gegevensverwerking**

De informatie die u verstrekt ten behoeve van het onderzoek wordt zorgvuldig behandeld en is alleen toegankelijk voor bevoegde medewerkers. Persoonsgegevens die de onderzoekers tijdens het onderzoek over u verzamelen, blijven vertrouwelijk. Om uw privacy te waarborgen slaat de onderzoeker uw persoonsgegevens gecodeerd op. Dat betekent dat uw naam en andere gegevens die u direct kunnen identificeren apart van de onderzoeksgegevens worden bewaard. Alleen middels een code of proefpersoonnummer is te achterhalen welke onderzoeksdata bij welke persoon hoort. De link tussen gegevens die u direct kunnen identificeren en de overige onderzoeksdata wordt opgeslagen in een sleutelbestand. Dit sleutelbestand wordt met een wachtwoord beveiligd. Alleen bevoegde leden van het onderzoeksteam hebben toegang tot deze informatie. Andere partijen die bij het onderzoek betrokken zijn ontvangen geen gegevens die tot u te herleiden zijn. Ook in rapporten en publicaties over het onderzoek worden alleen uw geanonimiseerde onderzoeksgegevens vermeld. Door het tekenen van de toestemmingsverklaring geeft u toestemming dat de geanonimiseerde resultaten gebruikt mogen worden voor presentaties en wetenschappelijke publicaties.

## **Bewaartermijn van uw gegevens**

Het door u ondertekende toestemmingsformulier wordt gedurende 10 jaar na afronding van het onderzoek bewaard. Uw geanonimiseerde onderzoeksgegevens worden minimaal 10 jaar na afronding van het onderzoek bewaard. De koppeling tussen uw persoonsgegevens en uw onderzoeksgegevens wordt tot 1 maand na afronding van de dataverzameling bewaard. Dit betekent dat u tot maximaal 1 maand na afronding van de data-verzameling kunt verzoeken om uw onderzoeksgegevens te laten verwijderen (door een mail te sturen naar [jkramer@vvgi.nl](mailto:jkramer@vvgi.nl)). Daarna kunnen uw onderzoeksgegevens niet meer verwijderd worden, aangezien deze alleen nog anoniem bewaard blijven. Wij weten dan dus niet meer welke onderzoeksgegevens bij u horen.

### **Delen van uw gegevens**

Vanwege het belang van controle, hergebruik en/of replicatie van onderzoeksresultaten worden onderzoeksgegevens (inclusief eventuele anonieme persoonsgegevens) in toenemende mate gedeeld met of openbaar gemaakt voor andere onderzoekers. Voorafgaand aan deze vorm van delen worden uw gegevens geanonimiseerd. Dit betekent dat u niet te identificeren bent op basis van de gegevens. De gegevens die gedeeld kunnen worden, betreffen uw geanonimiseerde persoonsgegevens en onderzoeksresultaten (de uitkomsten op de neuropsychologische taken en vragenlijsten). Indien u niet wenst dat uw geanonimiseerde gegevens gedeeld worden, kunt u maximaal 1 maand na afronding van het onderzoek verzoeken uw gegevens te laten verwijderen.

### **Inzagerecht van toezichthoudende autoriteiten ter controle van het onderzoek**

Ter controle van het onderzoek moeten sommige personen en instanties inzage kunnen hebben in uw persoons- en onderzoeksgegevens. Dit is nodig om te kunnen controleren of het onderzoek goed en betrouwbaar is uitgevoerd. Deze personen en instanties die ter controle toegang tot uw gegevens kunnen verkrijgen zijn onder andere daartoe bevoegde personen binnen Vincent van Gogh (bijvoorbeeld een directeur of datamanager) en (inter)nationale toezichthoudende autoriteiten (bijvoorbeeld de Autoriteit Persoonsgegevens en het Landelijke Orgaan Wetenschappelijke Integriteit). Zij zullen uw gegevens geheimhouden. U wordt gevraagd voor deze inzage toestemming te geven. Indien u dat niet wilt, kunt u niet deelnemen aan het onderzoek.

### **Meer informatie over uw rechten bij de verwerking van uw persoonsgegevens**

Vincent van Gogh is verantwoordelijk voor de naleving van de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) bij de verwerking van uw persoonsgegevens. De onderzoeker ziet erop toe dat uw privacy en de daaraan verbonden voorwaarden gewaarborgd blijven en houdt zich bij het uitvoeren van dit onderzoek aan de Nederlandse gedragscode wetenschappelijke integriteit en aan het binnen Vincent van Gogh geldende beleid voor opslag en beheer van persoons- en onderzoeksgegevens. U heeft het recht om binnen een maand na dataverzameling uw toestemming voor het verwerken van uw persoonsgegevens in te trekken. Uw persoonsgegevens worden dan verwijderd. Na deze maand zijn uw onderzoeksgegevens niet meer naar u te herleiden en kunnen zij om deze reden niet meer worden verwijderd. De Privacyverklaring van Vincent van Gogh en de contactpersonen voor eventuele vragen hieromtrent, kunt u vinden op:

<https://www.vvgi.nl/organisatie/omgaan-met-cliëntenbelangen/privacy/>.

Meer informatie over uw rechten bij de verwerking van uw persoonsgegevens kunt u vinden op de website van de Autoriteit Persoonsgegevens

(<https://autoriteitpersoonsgegevens.nl/nl/onderwerpen/avg-europese-privacywetgeving>).

### **Bevindingen die van persoonlijk klinisch belang kunnen zijn**

De verkregen onderzoeksgegevens zullen niet vanuit een klinisch perspectief worden bekeken. Uw deelname aan het onderzoek kan dan ook niet worden gezien als een klinische test. Omdat de onderzoeksgegevens niet op individueel niveau worden bekeken en op zichzelf staand ook geen klinisch belangrijke resultaten kunnen genereren, worden er geen individuele bevindingen teruggekoppeld. Als u zich naar aanleiding van het onderzoek toch zorgen maakt over uw gezondheid, dan adviseren wij u contact op te nemen met uw huisarts.

### **Vrijwillige deelname**

Uw deelname aan dit onderzoek is geheel vrijwillig. Als u besluit om niet deel te nemen aan dit onderzoek heeft dit geen nadelige gevolgen voor u. Ook tijdens het onderzoek heeft u altijd het recht

om uw toestemming in te trekken en uw deelname te beëindigen. Dit heeft voor u geen nadelige gevolgen.

### **Vergoeding of opbrengst**

Voor deelname aan het onderzoek kunnen wij een kleine vergoeding van 10€ in de vorm van een VVV-cadeaukaart beschikbaar stellen. Als een afspraak op een testlocatie plaatsvindt en u hiervoor reiskosten moet maken, worden deze vanzelfsprekend vergoed. Bovendien levert uw deelname een belangrijke bijdrage aan het wetenschappelijk onderzoek en de geestelijke gezondheidszorg voor mensen met het noonansyndroom.

### **Contactinformatie**

Bij vragen, opmerkingen of zorgen over deze studie, kunt u contact opnemen met de verantwoordelijke onderzoeker:

Mw. J. Kramer, MSc.

onderzoeker/psycholoog, Topklinisch Centrum voor Neuropsychiatrie, Vincent van Gogh  
[jkramer@vvgi.nl](mailto:jkramer@vvgi.nl)

Bovendien zijn de volgende personen bij het onderzoek betrokken:

Mw. dr. R.L. Roelofs

onderzoeker/gezondheidszorgpsycholoog, Topklinisch Centrum voor Neuropsychiatrie, Vincent van Gogh

Mw. dr. S. Pieters

onderzoeker/psycholoog, Radboud Universiteit Nijmegen

Mw. dr. E. Wingbermühle

onderzoeker/klinisch neuropsycholoog, Topklinisch Centrum voor Neuropsychiatrie, Vincent van Gogh

Prof. dr. J.I.M. Egger

Hoogleraar Contextuele Neuropsychologie, Radboud Universiteit Nijmegen

klinisch psycholoog, klinisch neuropsycholoog, Topklinisch Centrum voor Neuropsychiatrie, Vincent van Gogh