

## Informatie voor deelnemers over het delen van gegevens

### **WELKE GEGEVENS WORDEN GEDEELD?**

Gegevens verzameld als onderdeel van het Longitudinal European Autism Project (LEAP), waaronder MRI-hersenscans, oogbewegingsmetingen, vragenlijsten, computertaken en interviews.



U kunt meer lezen over LEAP in onze LEAP-flyer.

### **WAAR GAAN DE GEGEVENS NAARTOE?**

De externe database van AIMS-2-TRIALS wordt gehost op een platform genaamd ELIXIR, gevestigd aan de Universiteit van Luxemburg ('ELIXIR-LU').



Om te zorgen dat gegevens veilig en beschermd zijn maakt de database gebruik van GDPR-conforme Europese systemen en werkwijzen. GDPR is een Europese wetgeving voor gegevensbescherming.

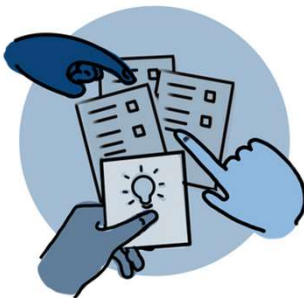
# HOE KRIJGEN ONDERZOEKERS TOEGANG TOT GEGEVENS?



De onderzoekers moeten een aanvraag indienen bij ELIXIR Luxemburg om toegang tot de LEAP data te krijgen.



Ze moeten de informatie, procedure en het beleid over de gegevenstoegang van AIMS-2-TRIALS lezen en ermee akkoord gaan.



Deze documenten zijn ontwikkeld met input van een groep autistische mensen en ouders van autistische mensen (de zogenaamde A-Reps).



De gegevens zijn alleen beschikbaar voor onderzoekers buiten het AIMS-2-TRIALS Consortium van deelnemers die hiervoor toestemming hebben gegeven.

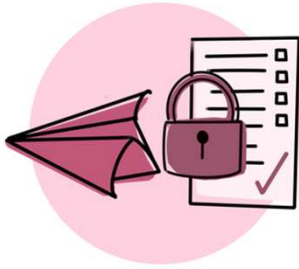


De AIMS-2-TRIALS LEAP Project Review Commissie zal alle projectvoorstellen beoordelen. Deze commissie bestaat uit onderzoekers en A-reps. Ze zullen de details van het voorstel controleren, dus of het voldoet aan de ethische aspecten van dit project en of het in lijn is met hetgeen waartoe deelnemers toestemming hebben gegeven.



Onderzoekers die toegang tot de gegevens aanvragen, moeten de ethiek van hun project in overweging nemen.

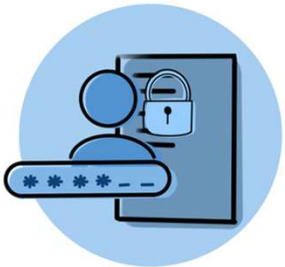
# GEGEVENS PRIVACY



Uw gegevens worden alleen gedeeld als hiervoor toestemming is gegeven in de toestemmingsformulieren die door u (of, indien van toepassing, door uw ouder) zijn ondertekend.



Uw gegevens blijven onderworpen aan de lokale regelgeving en het privacybeleid van het onderzoeksteam dat uw gegevens heeft verzameld.



Zodra u werd geïnccludeerd in de studie, kreeg u een nummer toegewezen, wat betekent dat uw gegevens op een veilige manier 'gecodeerd' werden. Alle gegevens zijn opgeslagen met deze code en nooit met uw naam.



Voor extra beveiliging van de gegevens werd, toen uw gegevens van de onderzoekslocaties (de plaats waar u deelnam aan het onderzoek) naar de interne database werden gestuurd, een tweede beveiligde code gegeven (bijv. 557465789589). Gegevens uit deze database worden dan gedeeld met de externe database.



Persoonlijke gegevens zoals adressen, namen en e-mails zullen NIET worden gedeeld, alleen gecodeerde gegevens.



Als onderzoekers die toegang willen tot AIMS-2-TRIALS-gegevens de richtlijnen niet volgen, zal hun toegang tot de gegevens (inclusief toekomstige aanvragen) worden stopgezet.

# HOE KAN IK MIJN TOESTEMMING INTREKKEN?



Als u niet langer wilt dat uw gegevens worden gedeeld, kunt u uw gegevens op elk moment uit de externe database laten verwijderen. U hoeft hiervoor geen reden op te geven.



Dit heeft op geen enkele manier invloed op uw medische zorg of wettelijke rechten.



Het zal echter niet mogelijk zijn om uw gegevens te verwijderen uit projecten die al zijn afgerond.

## WAAR KUNT U TERECHT MET VRAGEN EN ZORGEN?

Als u vragen heeft of uw toestemmingsvoorkeuren wilt wijzigen, neem dan contact op met uw lokale onderzoeksteam (waar u aan de studie heeft deelgenomen).

Londen - [eu-aims@kcl.ac.uk](mailto:eu-aims@kcl.ac.uk) of [info-compliance@kcl.ac.uk](mailto:info-compliance@kcl.ac.uk)

Cambridge - [cambridgeleap@medschl.cam.ac.uk](mailto:cambridgeleap@medschl.cam.ac.uk) of [dpo@admin.cam.ac.uk](mailto:dpo@admin.cam.ac.uk)

Nijmegen - [aims.leap3@gmail.com](mailto:aims.leap3@gmail.com) of [gegevensbescherming@radboudumc.nl](mailto:gegevensbescherming@radboudumc.nl)

Mannheim - [ZI\\_AIMS2trials\\_Team@zi-mannheim.de](mailto:ZI_AIMS2trials_Team@zi-mannheim.de) of [datenschutzbeauftragter@zi-mannheim.de](mailto:datenschutzbeauftragter@zi-mannheim.de)

Als u heeft deelgenomen in Rome of Utrecht, worden de gegevens op dit moment niet gedeeld.