**Format Informatiebrief**

**Standaard**

Dit format geeft een beschrijving van de inhoud die in de informatiebrief moet staan. Omdat in document uitleg wordt gegeven, is het (veel) langer dan de uiteindelijke informatiebrief zal zijn. Bekijk op [HINT](https://hint.hr.nl/nl/Onderzoek/IOI/OKC-medewerkers-Thema/ethische-commissie-onderzoek-eco/documenten/) een uitgewerkt **voorbeeld van deze standaardbrief**.

* Dit is het **standaard format** voor een informatiebrief. Het is belangrijk van tevoren te bepalen aan wie de brief gericht is: de deelnemer zelf of diens vertegenwoordiger? Dit laatste is het geval wanneer de deelnemer jonger is dan 16 jaar of wanneer de volwassene wilsonbekwaam is. Pas je aanspreekvorm en toon erop aan.
* Adolescenten vanaf 16 jaar moeten zelf de bijbehorende toestemmingsverklaring ondertekenen. Ouders hoeven dan niet te tekenen. Werk je met kinderen tussen de 12 en 16 jaar, dan tekent de ouder ook mee. Werk je met jongere kinderen dan heb je in ieder geval de handtekening van de ouder nodig. Bekijk dan onze formats voor toestemming op HINT.
* Let in de hele informatiebrief op het taalgebruik. Bepaal of je de ‘u’ of de ‘jij’ vorm gaat gebruiken. Neem bij het schrijven van de brief de minst vaardige lezer in het hoofd. Gebruik het liefst B2-niveau, of zelfs B-1 niveau, zie [*hier*](https://www.accessibility.nl/tools/leesniveau). Je brief moet voor iedereen binnen je doelgroep gemakkelijk te begrijpen zijn. Toestemming die is verkregen op basis van een onbegrijpelijke informatiebrief is niet rechtsgeldig.
* Een paar stelregels zijn: gebruik korte zinnen. Gebruik duidelijke tussenkopjes. Vermijd jargon. Geef sprekende voorbeelden. Gebruik eventueel pictogrammen of plaatjes om iets te verduidelijken. Bekijk de voorbeelden van brieven in begrijpelijke taal op [HINT](https://hint.hr.nl/nl/Onderzoek/IOI/OKC-medewerkers-Thema/ethische-commissie-onderzoek-eco/documenten/).
* Je mag de titels van de kopjes aanpassen en/of samenvoegen.
* Naast schriftelijke informatie is het voor sommige doelgroepen ook belangrijk om de informatiebrief mondeling toe te lichten.
* Is je onderzoek WMO-plichtig, dan moet je informatiebrief en toestemmingsformulier voldoen aan het 'model proefpersoneninformatie’ dat op [de website van de CCMO](https://www.ccmo.nl/onderzoekers/standaardonderzoeksdossier/e-informatie-proefpersonen/e1-e2-informatiebrief-en-toestemmingsformulier-proefpersonen) staat. Dit type onderzoek kan niet aan de ECO worden voorgelegd. Gebruik de beslishulp (te vinden op [HINT](https://hint.hr.nl/nl/Onderzoek/IOI/OKC-medewerkers-Thema/ethische-commissie-onderzoek-eco/documenten/)).

# Korte introductie, aanleiding en doel (kopje niet nodig, mag wel)

* Vermeld dat de deelnemer gevraagd wordt om deel te nemen aan praktijkgericht wetenschappelijk onderzoek. Maak de lezer erop attent dat het belangrijk is om de brief goed door te nemen. Vermeld ook dat de toestemmingsverklaring te vinden is in de bijlage van deze brief.
* Beschrijf de aanleiding voor het onderzoeksproject kort en in begrijpelijke taal. Wat is het doel van het onderzoek? Waarom is het belangrijk? Wat levert het op?
* Geef aan of je onderzoek (deels) extern wordt gefinancierd en – zo ja - door wie.

# Het onderzoek

* Vertel over het onderzoek, met de focus op **wat de** **deelnemer gaat doen of laten**. Vermeld hoeveel tijd zij kwijt zijn aan het onderzoek. Hoe vaak ze iets moeten doen (meerdere sessies? Duur per sessie?). Het moet voor de deelnemer duidelijk zijn wat er van hen verwacht wordt.
* Ga je interviewen of neem je een vragenlijst af? Geef een aantal voorbeelden met daarin in ieder geval de meest belastende vraag. Op deze manier kan de deelnemer een weloverwogen beslissing nemen.
* Als de deelnemer een **vergoeding** krijgt, dan moet hier beschreven worden wat de vergoeding inhoudt: hoeveel krijgen ze voor welke bijdrage? Denk ook aan reis- en/of onkostenvergoeding.
* Beschrijf de **mogelijke voordelen** op van meedoen met het onderzoek. Bijvoorbeeld: door mee te doen aan het onderzoek draagt u/ draag je bij aan het vinden van een oplossing voor probleem X in uw/jouw wijk.
* Wat is de **belasting en zijn de eventuele risico’s** van deelname? Bijvoorbeeld ‘In de vragenlijst komt u/ kom je de volgende vragen tegen […]’, neem de meest indringende vragen; de vragen waarvan je kunt verwachten dat deze (voor sommige) deelnemers moeilijk zijn om in te vullen omdat het heel confronterende vragen zijn.
* **Indien van toepassing**: Vermeld dat het onderzoek is voorgelegd aan de Ethische Commissie Onderzoek) van Hogeschool Rotterdam (ECO-HR) en dat de ECO-HR geen ethische bezwaren heeft over dit voorgenomen onderzoek. Dit kun je alleen schrijven wanneer de ECO-HR een formele goedkeuringsbrief heeft overlegd.

# Het onderzoeksteam

* Geef alle namen van de verschillende teamleden. Wie is er eindverantwoordelijk? Geef naam en contactgegevens op van deze persoon.

# Jouw gegevens

* Baseer je bij het schrijven van dit stukje op je datamanagementplan.
* Beschrijf **welke soorten gegevens** je van de deelnemers verzamelt. Maak je bijv. audio- of video-opnames? Benoem alle (bijzondere) persoonsgegevens die je wilt verzamelen en motiveer waarom je ze verzamelt. Houd je een interview of focusgroep waarin mogelijk gezondheidsgegevens worden benoemd of andere gevoelige informatie zoals seksuele geaardheid, schrijf dat dan op (‘er worden mogelijk…’)
* Beschrijf hoe het met de gegevens omgaat: **hoelang** (minimaal 10 jaar) en **in welke vorm** (ruwe, geanonimiseerde of gepseudonimiseerde vorm ga je de gegevens bewaren? Wanneer je noemt dat de gegevens gepseudonimiseerd worden, leg dan uit dat je alle direct herleidbare gegevens verwijderd en de gegevens opslaat onder een code. Vertel ook dat het bestand dat de code en de direct herleidbare gegevens bevat (het zogeheten sleutelbestand) op een andere plek wordt opgeslagen.
* Als je **audio- of video-opnamen** maakt en opslaat, dan is dat nooit anoniem. Transcripten kunnen wel gepseudonimiseerd worden, maar (meestal) niet geanonimiseerd. Heb je vragen hierover: mail de secretaris eco@hr.nl of privacy@hr.nl.
* Geef aan **wie er bij welke vorm van gegevens** kunnen. Welke hebben toegang tot de ruwe, anonieme/gepseudonimiseerde data? Wie kan er bij het sleutelbestand? Gaan er studenten meewerken aan het onderzoek? Tot welke data hebben zij toegang? Hebben de studenten een vertrouwensovereenkomst ondertekend?
* Als je in je onderzoek samenwerkt met **een extern bedrijf of een externe organisatie** moet duidelijk worden of deze derden bij (een deel van) de data kunnen en wat erover is afgesproken. (Wanneer hier sprake van is, moet je altijd contact opnemen met een privacy officer voordat je met je onderzoek start).
* Beschrijf op welke manier de deelnemer de **resultaten** van het onderzoek kan terugvinden. Dit kan in algemene zin zijn (publicatie of een andere oplevering van het project.
* **Indien van toepassing**: Geef aan wat je doet bij onverwachte individuele resultaten van de deelnemer. (Bedenk goed of jij werkelijk iets kunt zeggen op het individuele niveau. Bedenk ook of de onverwachte bevinding valt binnen jouw eigen expertise. Je kunt ook aangeven dat er alleen op groepsniveau gezegd kan worden en je dus geen uitspraken doet over het individu).

# Meer informatie over dit onderzoek?

* Beschrijf het **onderzoeksteam**: met wie krijgen de deelnemers te maken?
* Geef aan wie de **eindverantwoordelijke** **onderzoeker** is. Je bent verplicht een e-mailadres te verstrekken.
* Geef duidelijk aan met wie en op welke manier de deelnemer **contact** kan opnemen (let op! Het schrijven van een e-mail is niet voor iedereen de beste manier om te communiceren)
* Geef de contactpersoon op bij wie de deelnemer kan aangeven niet meer te willen doen met het onderzoek (kan dezelfde zijn als hierboven).

# Hoe kun je meedoen?

* Het is *good practice* dat deelnemers minimaal **48 uur de tijd krijgen** om na te denken over deelname. Liever dus niet deze brief overhandigen en 5 minuten later van start gaan met je onderzoek. Een oplossing kan zijn om beide documenten (de informatiebrief en de toestemmingsverklaring) al eerder per mail op te sturen. Ondertekenen kan dan wel op het moment dat je ze voor het eerst ziet.
* Beschrijf hoe de deelnemers **toestemming** geven voor het deelnemen aan het onderzoek. Bijvoorbeeld: het toestemmingsformulier invullen en opsturen; meenemen naar locatie; wordt opgehaald; moet teruggestuurd worden via de mail.
* Wat gebeurt er daarna: bel jij de deelnemer op om een afspraak te maken? Verloopt werving via iemand anders, hoe gaat het in zijn werk?
* Beschrijf eventuele afspraken die belangrijk zijn. Bijv. Niet meedoen met andere onderzoeken omdat…; contact opnemen met jou als onderzoeker wanneer...

# Wat zijn jouw rechten?

* Je moet vermelden dat je gegevens verzamelt en verwerkt op basis van de toestemming van de deelnemer.
* Vertel dat deelname **vrijwillig** is.
* Informeer de deelnemers dat ze hun toestemming kunnen intrekken (op elk gewenst moment en zonder opgaaf van redenen), maar dat de verwerking die tot het moment van intrekking heeft plaatsgevonden, rechtmatig blijft en niet teruggedraaid wordt. Informeer wel dat de deelnemer na het intrekken van zijn toestemming het recht heeft om ook al zijn data te laten verwijderen.
* Denk eraan dat het **intrekken** van de toestemming net zo **gemakkelijk** moet zijn als het geven ervan!
* Verder dienen deelnemers op de hoogte te zijn van hun privacy rechten. Informatie hierover vind je in het [Privacy Statement](https://www.hogeschoolrotterdam.nl/footer-pages/juridisch/privacy/) van de HR.
* Het recht op verwijdering hoeft bij wettenschappelijk onderzoek niet altijd gehonoreerd te worden. Dit geldt alleen in **zeer uitzonderlijke** gevallen. Of dit voor jouw onderzoek geldt, mag je niet zelf bepalen. Wanneer verwijdering van de reeds verzamelde gegevens jouw onderzoek onmogelijk dreigt te maken of ernstig in het gedrang dreigt te brengen, neem dan contact op met het team privacy (privacy@hr.nl).

**Bijvoorbeeld:**

Deelname is vrijwillig. Je kun je op ieder gewenst moment stoppen — ook tijdens of na afloop van het onderzoek. Wij mogen jouw gegevens alleen verzamelen als je hier toestemming voor geeft.

Wanneer je besluit te stoppen, dan mogen wij de gegevens die we tot dat moment van jou verzameld hebben, nog wel voor het onderzoek gebruiken. Tenzij je dat niet wilt. Als je dat niet wilt, dan moet je dat aan de onderzoeker doorgeven. De contactgegevens van de onderzoeker staan onder kopje 3 van deze brief.

Je kunt jouw overige privacyrechten vinden op de website de Hogeschool Rotterdam in haar [Privacy Statement](https://www.hogeschoolrotterdam.nl/footer-pages/juridisch/privacy/). Voor vragen over jouw rechten kun je terecht bij privacy@hr.nl.

# Bij wie kun je terecht wanneer je klachten hebt?

* Hier moet duidelijk worden dat de deelnemer voor privacy-gerelateerde vragen of klachten terecht kan bij de **functionaris gegevensbescherming** van de Hogeschool Rotterdam en hoe h/zij te bereiken is.
* Vermeld dat de deelnemer het recht heeft om een klacht in te dienen bij de **Autoriteit** **Persoonsgegevens** ([www.autoriteitpersoonsgegevens.nl](http://www.autoriteitpersoonsgegevens.nl)).
* Ontvangt je direct een klacht of beroept een deelnemer op zijn privacy rechten, neem dan als onderzoeksteam contact op met privacy@hr.nl.

**Bijvoorbeeld**

Misschien heb je een klacht over hoe de onderzoekers omgaan met je gegevens.

Je kunt dan 2 stappen nemen en je begint altijd met stap 1.

1. Je vertelt je klacht aan het team privacy van Hogeschool Rotterdam.
Stuur een e-mail naar: privacy@hr.nl.
Zij gaan beslissen wat er met je klacht gaat gebeuren.
2. Als je het oneens bent met de beslissing van Hogeschool Rotterdam, dan kun je een klacht indienen bij de Autoriteit Persoonsgegevens.
Kijk op: <https://www.autoriteitpersoonsgegevens.nl> of <https://www.autoriteitpersoonsgegevens.nl/een-tip-of-klacht-indienen-bij-de-ap>.
Je kunt ook bellen naar 088 1805 250. Dat kan op maandag, dinsdag, woensdag en donderdag tussen 10 en 12 uur in de ochtend.

# Bijlagen

* Je moet **alle bijlagen** in de brief expliciet noemen. Alle bijlagen maken deel uit van de informatie aan de deelnemer, dus ook de toestemmingsverklaring.