Beste deelnemer,  
  
Welkom bij het onderzoek **‘PIPA’**, van de Faculteit der Maatschappij- en Gedragswetenschappen (FMG) van de Universiteit van Amsterdam (UvA). Voordat u aan het onderzoek begint, is het belangrijk dat u weet hoe het onderzoek gaat verlopen. Lees daarom onderstaande tekst goed door. Als u iets niet begrijpt, dan kunt u de onderzoeker hier telefonisch (whatsapp +31(0)645602226) of per e-mail (k.qin@uva.nl) vragen over stellen. De onderzoeker beantwoordt uw vragen graag.  
  
**Doel van het onderzoek**  
Een miljard mensen worden (in)direct getroffen door een zeldzame aandoening. Omdat informatie over deze aandoening vaak ontbreekt, zijn mensen die (in)direct getroffen zijn door een zeldzame aandoening sterk afhankelijk van social media voor het delen en ontvangen van informatie. Deze informatie bereikt vaak de medische wereld niet. Dit project verzamelt, bundelt en analyseert data dat gedeeld en gepost wordt op de Facebook Pagina Friends and Family of FOXP1. We kijken hierbij bijvoorbeeld naar wat u op deze pagina gedeeld heeft of waar u op reageert heeft. We kijken daarnaast ook of het gebruik afhangt van persoonskenmerken zoals leeftijd en geslacht. De resultaten van dit onderzoek zullen worden gedeeld met artsen maar ook met mantelzorgers die zorg dragen voor een individu met FOXP1.  
  
**Gang van zaken tijdens het onderzoek**  
Het onderzoek bestaat uit twee onderdelen:  
  
Deel 1: Vragenlijst  
U gaat enkele vragen invullen over uw online gedrag, demografische gegevens en gegevens over uw FOXP1 kind.

Deel 2: Gegevensdonatie  
Ten tweede verzoeken wij u om gegevens over uw gebruik op de Facebook Pagina Friends and Family of FOXP1 met ons te delen (doneren). Er worden veel gegevens gegenereerd op Facebook, maar we hebben alleen de volgende gegevens nodig:

* De gegevens op de Facebook Pagina Friends and Family of FOXP1  
  - uw posts   
  - uw reacties

- het moment dat u zich heeft ingeschreven bij de Facebook Pagina Friends and Family of FOXP1

U krijgt van ons stap-voor-stap instructies om deze gegevens aan ons te doneren na het voltooien van de vragenlijst.  
  
U kunt u alleen deelnemen aan dit onderzoek als a) u een Facebook-account hebt, b) lid bent van de Facebook Pagina Friends and Family of FOXP1

Deelname aan het onderzoek brengt geen noemenswaardige risico’s of ongemakken met zich mee. Deelname aan dit onderzoek duurt ongeveer 20 minuten.   
  
**Vrijwillige deelname**  
Deelnemen aan dit onderzoek is vrijwillig en dus niet verplicht. Tijdens het onderzoek kunt u besluiten om te stoppen en ook na het onderzoek kunt u besluiten om u terug te trekken. Als u besluit om te stoppen of u terug te trekken zullen uw data niet verder gebruikt worden voor het onderzoek en worden verwijderd. Hier hoeft u geen reden voor te geven en het heeft geen nadelen voor u.

**Privacy**  
Wij behandelen uw persoonsgegevens (alle gegevens die – direct of indirect- tot u te herleiden zijn als individu), zoals de wet (de Algemene Verordening Gegevensbescherming of AVG) dat voorschrijft.

In dit onderzoek worden uw persoonsgegevens verwerkt door twee verschillende derde partijen, te weten Qualtrics en FMG-storage. Qualtrics zal worden gebruikt voor de dataverzameling en uw data zullen worden opgeslagen in FMG-storage. Met deze partijen hebben wij contracten om uw privacy te waarborgen.

*Het delen van data*   
De onderzoeksgegevens zullen zonder persoonsgegevens worden gedeeld met andere onderzoekers en/of online worden gedeeld via een openbare database (open access). De onderzoeksgegevens kunnen zo gebruikt worden in ander, toekomstig onderzoek. Zulk onderzoek kan over een ander onderwerp gaan dan het onderzoek waaraan u op dit moment deelneemt.

*Bewaartermijn*

Persoonsgegevens worden in een gesloten en beveiligd archief bewaard zo lang als nodig is voor het onderzoeksdoel, maar maximaal 10 jaar (vanaf het moment van verzamelen).

Onderzoeksgegevens worden minimaal 10 jaar bewaard. De koppeling tussen direct herleidbare persoonsgegevens (uw contactgegevens en ondertekende informatiebrief) en de onderzoeksgegevens wordt zo snel mogelijk vernietigd.

**Nadere inlichtingen**  
Mocht u vragen hebben over dit onderzoek, vooraf of achteraf, dan kunt u zich wenden tot de verantwoordelijke onderzoekers; Kaiyang Qin ([k.qin@uva.nl](mailto:k.qin@uva.nl)), Annemiek Linn ([a.j.linn@uva.nl](mailto:a.j.linn@uva.nl)). Voor eventuele klachten over het onderzoek of over de onderzoekers kunt u contact opnemen met de Commissie Ethiek namens de Amsterdam School of Communications Research (ASCoR), per adres: Commissie Ethiek ASCoR secretariaat, Universiteit van Amsterdam, Postbus 15793, 1001 NG Amsterdam; 020-525 3680; ascor-secr-fmg@uva.nl. Een vertrouwelijke behandeling van uw klacht of opmerking is gewaarborgd. Met vragen of klachten over de verwerking van uw persoonsgegevens kunt u tevens contact opnemen met de functionaris gegevensbescherming van de Universiteit van Amsterdam via [fg@uva.nl](mailto:fg@uva.nl).  
  
Met vriendelijke groet,  
  
Universiteit van Amsterdam  
Amsterdam School of Communication Research (ASCoR)  
Kaiyang Qin en Annemiek Linn