**Bijlage patiënten informatie data (her)gebruik en koppeling PCNN**

**Gebruik van jouw gegevens in Post-COVID onderzoek**

In Nederland komt onderzoek naar Post-COVID samen in het ’Post-COVID Netwerk Nederland’ (PCNN). De gegevens die worden verzameld voor de [naam studie] studie zijn ook erg waardevol voor andere onderzoeken naar Post-COVID en langdurige klachten na andere infecties. Vaak is het dan nodig om gegevensbronnen aan elkaar te koppelen.

**Waarom worden de gegevens gekoppeld?**

Bredere informatie door koppeling van verschillende dataverzamelingen maakt meer én beter onderzoek mogelijk. Door gegevens te koppelen kunnen onderzoekers dus méér te weten komen over Post-COVID en langdurige klachten na andere infecties. Ze onderzoeken bijvoorbeeld:

* Wat de gevolgen zijn van Post-COVID
* Wat mogelijke oorzaken zijn

**Hoe worden de gegevens gekoppeld?**

De koppeling gebeurt met een unieke, betekenisloze code die niets over jou zegt als persoon maar wel koppeling mogelijk maakt. Deze code wordt aangemaakt via het patiëntenportaal op [www.postcovidonderzoek.nl](http://www.postcovidonderzoek.nl).

Ben je daar nog niet aangemeld? Dan kan dat eenvoudig via [www.postcovidonderzoek.nl](http://www.postcovidonderzoek.nl). Na de eerste vragenlijst kan je de vervolgvragenlijsten pauzeren als je dat wilt.

**Welke gegevens worden gekoppeld?**

**Jouw gegevens van de** [naam studie] studie **kunnen worden gekoppeld aan andere gegevens zoals die verzameld zijn in het kader van onderzoek naar Post-COVID zoals:**

* Het patiëntenportaal op [www.postcovidonderzoek.nl](http://www.postcovidonderzoek.nl)
* De Post-COVID biobank (als je daaraan meedoet)

**Daarnaast kunnen jouw gegevens gekoppeld worden aan andere bronnen zoals:**

* Gegevens over werk, inkomen, gezin of omgeving (landelijke registraties van het CBS)
* Gegevens van zorgverzekeringen
* Gegevens uit medische dossiers van bijvoorbeeld huisartsen of ziekenhuizen (bijvoorbeeld via Nivel, DHD of STIZON)

**Waar worden gegevens gekoppeld?**

Dit koppelen van gegevens gebeurt in een veilige online omgeving van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). Deze omgeving heet de ‘CBS Microdata-omgeving’. Soms kan het koppelen van gegevens ook via andere veilige systemen of instanties, zoals een trusted third party (TTP) of een beveiligde digitale onderzoeksomgeving (ook wel een DRE genoemd).

**Wie krijgt toegang tot de gegevens?**

Alleen onderzoekers die toestemming krijgen van PCNN mogen de gegevens gebruiken. Zij krijgen toegang tot een klein deel van de gekoppelde gegevens, die nodig zijn voor het beantwoorden van de hun onderzoeksvraag, in een beveiligde omgeving (zoals de CBS Microdata-omgeving of een DRE). De gegevens zijn daar veilig opgeslagen. Onderzoekers kunnen in alle gevallen níet zien van wie de gegevens precies zijn.

**Wie zijn de partners van PCNN?**

Op de website [www.postcovidnet.nl/partners](http://www.postcovidnet.nl/partners) kun je zien wie er samenwerken binnen PCNN.

**Meedoen zonder koppeling?**

Je mag gewoon meedoen aan dit onderzoek, ook als je géén toestemming geeft voor het koppelen en opnieuw gebruiken van jouw gegevens.

**Toestemmingsformulier data hergebruik en koppeling PCNN**

Ik geef

**□ wel**

**□ geen**

toestemming voor hergebruik en koppeling van mijn onderzoeksgegevens via o.a. de CBS Microdata omgeving voor onderzoek binnen het Post-COVID Netwerk Nederland, zoals beschreven in de PCNN PIF bijlage.

Naam proefpersoon:

Handtekening:

Datum : \_\_ / \_\_ / \_\_