

Slechthorendheid komt veel voor. Het aantal Nederlanders dat moeite heeft met horen is ongeveer 2,6 miljoen. Dit betekent dat bijna 1 op de 6 Nederlanders mild tot ernstig gehoorverlies heeft. Pakweg twintig jaar geleden was er nog veel onduidelijk over de gevolgen van slechthorendheid voor volwassenen tot 70 jaar. Is de deelname van slechthorenden op de arbeidsmarkt bijvoorbeeld anders dan die van goedhorende leeftijdsgenoten? Zijn slechthorenden eenzaamere dan goedhorende leeftijdsgenoten? In welke mate heeft de achteruitgang van het gehoor hier invloed op? Om deze en andere vragen te kunnen beantwoorden, is in 2006 de Nationale Longitudinale Studie naar Horen (NL-SH) van start gegaan. De NL-SH staat ook bekend als het Hooronderzoek. Deelnemers doen iedere vijf jaar een online hoortest en vullen dan ook een online vragenlijst in. Aanmelden voor deelname is op ieder moment mogelijk als u bij aanmelding ten minste 18 jaar bent, en niet ouder dan 70 jaar.

De bovenstaande vragen, en vele andere, hebben we inmiddels kunnen beantwoorden. De komende jaren gaan we onder andere vragen over het verband tussen slechthorendheid en lichamelijke balans, andere chronische aandoeningen en het gebruik van communicatie-strategieën door slechthorenden beantwoorden. Via onze nieuwsbrief worden deelnemers op de hoogte gehouden van de vragen waar we aan werken.

Uw deelname is van wezenlijk belang, ook als u goed horend bent. Om mee te doen is wel uw toestemming nodig. Hieronder leggen we uit wat meedoen inhoudt. Lees deze informatie rustig door en vraag ons om uitleg als u vragen heeft.

De NL-SH wordt uitgevoerd door de afdeling KNO, sectie Ear & Hearing van het Amsterdam UMC, locatie VUmc te Amsterdam. De medisch-ethische toetsingscommissie van VUmc heeft in 2016 beoordeeld dat dit onderzoek niet onder de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO) valt.

### 1. Doel van het onderzoek

De resultaten van dit onderzoek leiden tot meer inzicht in de impact van slechthorendheid op diverse terreinen van het leven, zoals psychosociaal welbevinden, gezondheid, werk en zorggebruik, en bieden aanknopingspunten om die impact te verminderen.

### 2. Wat houdt meedoen in?

Per e-mail sturen wij u een link toe waarmee u een online vragenlijst kunt invullen en een hoortest kunt uitvoeren. Het invullen van de vragenlijst kost 30 tot 60 minuten. Als u de vragenlijst na een week nog niet (volledig) heeft ingevuld dan krijgt u per e-mail een herinnering. Als u de vragenlijst na vier weken niet (volledig) ingevuld heeft, dan krijgt u een brief van ons. Na drie maanden krijgt u een laatste herinnering per e-mail. Daarna is er iedere vijf jaar een herhaalmeting, ook met een online vragenlijst en hoortest. Een enkele keer zullen we tussendoor een extra vragenlijst afnemen. We zullen u daar dan over informeren. Het invullen van alle vragenlijsten is vrijwillig. Via onze nieuwsbrief houden wij u op de hoogte van het onderzoek. De nieuwsbrief wordt 1 tot maximaal 4 keer per jaar verzonden.

### 3. Mogelijke voor- en nadelen van meedoen

U heeft zelf geen (direct) voordeel van meedoen aan dit onderzoek. Uw deelname kan wel bijdragen aan meer kennis over de gevolgen van slechthorendheid in het dagelijks leven en hoe deze gevolgen te verminderen zijn. Een nadeel van deelname voor u kan de tijd zijn die het u kost.

### 4. Als u niet wilt meedoen of wilt stoppen met het onderzoek

U beslist zelf of uw meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig. Doet u mee aan het onderzoek? Dan

#### Locatie VUmc

De Boelelaan 1117 T +31(0)20 444 4444  
1081 HV Amsterdam www.amsterdamumc.nl

#### Locatie AMC

Meibergdreef 9 T +31(0)20 566 9111  
1105 AZ Amsterdam www.amsterdamumc.nl



kunt u zich altijd bedenken. U mag tijdens het onderzoek stoppen. U hoeft niet te zeggen waarom u stopt. Wel vragen we u om zich dan uit te schrijven. Uitschrijven kan via onze website. De gegevens die tot dat moment zijn verzameld, worden gebruikt voor het onderzoek.

## **5. Gebruik en bewaren van uw gegevens**

Voor het onderzoek is het nodig dat we uw persoonsgegevens vastleggen om contact met u te kunnen houden via de nieuwsbrieven en voor de vervolgmetingen. In het onderzoek verzamelen we gegevens over uw gehoor, werk, (psychosociale) gezondheid, gebruik van gezondheidszorg en leefstijl. Elke deelnemer heeft een code die bij de gegevens komt te staan. Dit heet gecodeerd. Uw naam wordt dan niet meer gebruikt. Met deze code worden uw gegevens van de startmeting gekoppeld aan gegevens van de herhaalmetingen.

### **Uw gegevens**

Al uw gegevens blijven vertrouwelijk. Elke deelnemer krijgt een code die op de onderzoeksgegevens komt te staan. Uw naam wordt dan niet meer gebruikt. Alleen de onderzoekers weten welke code u heeft. De onderzoeksgegevens zijn bij publicatie in een (wetenschappelijk) tijdschrift niet te herleiden naar u. Als u zich inschrijft voor het onderzoek geeft u daarmee toestemming voor deelname aan het onderzoek. Dit betekent dat u toestemming geeft voor het verzamelen, bewaren en inzien van de gegevens die in de vragenlijst worden nagevraagd. De onderzoekers bewaren uw gegevens tot 15 jaar nadat het hele onderzoek is afgerond. Daarna worden de persoonsgegevens vernietigd.

### **Uitwisseling van gegevens**

We werken soms samen met onderzoekers van andere universiteiten of bedrijven. Uw gecodeerde onderzoeksgegevens kunnen dan gedeeld worden om in ander onderzoek te worden gebruikt. De onderzoeksgegevens die we delen zijn niet naar u te herleiden. Mogelijk zijn de regels van de EU ter bescherming van uw persoonsgegevens niet van toepassing op de locatie waar deze onderzoekers de gegevens bewaren en gebruiken. Hier wordt apart toestemming voor gevraagd. U kunt het delen van uw gegevens dus ook weigeren. Uw gegevens zullen nooit zonder uw toestemming worden gedeeld. Als u toestemming heeft gegeven laten we u altijd weten wanneer en waarom we uw gegevens met andere onderzoekers willen delen. Op dat moment kunt u alsnog weigeren om uw gegevens met die onderzoekers te delen.

### **Koppeling met een database**

Uw onderzoeksgegevens kunnen ook gebruikt worden om in een gemeenschappelijke database opgenomen te worden. Ook willen we uw gegevens in de toekomst mogelijk koppelen met gegevens uit landelijke registratiesystemen, bijvoorbeeld van het Centrale Bureau voor de Statistiek, Vektis of STIZON. Het gaat om uw gecodeerde gegevens. Deze gegevens zijn niet tot u te herleiden. We vragen u apart toestemming voor opname in een gemeenschappelijke database en voor de koppeling met andere registraties. U kunt dit dus ook weigeren. Uw gegevens zullen nooit zonder uw toestemming worden gedeeld. We zullen het u ook altijd laten weten wanneer en waarom we uw gegevens in een database willen opnemen, of willen koppelen met een andere database. Op dat moment kunt u nog laten weten dat u bezwaar heeft tegen opname in die specifieke database of die specifieke koppeling.

### **Meer informatie over uw rechten bij verwerking van gegevens**

U kunt de onderzoeker vragen om een elektronische kopie van gegevens die u heeft aangeleverd.



Voor meer informatie over uw rechten bij de verwerking van uw persoonsgegevens kunt u contact opnemen met de onderzoekers van dit onderzoek van Amsterdam UMC, locatie VUmc via Prof. Dr. S.E. Kramer (via [info@hooronderzoek.nl](mailto:info@hooronderzoek.nl)). Amsterdam UMC is verantwoordelijk voor het volgen van de regels voor de verwerking van uw persoonsgegevens. U kunt ook contact opnemen met de Functionaris voor de Gegevensbescherming van Amsterdam UMC via [privacy@amsterdamumc.nl](mailto:privacy@amsterdamumc.nl). Ook kunt u zelf terecht bij de Autoriteit Persoonsgegevens via <https://autoriteitpersoonsgegevens.nl/>.

#### **6. Geen vergoeding voor meedoen**

Voor het meedoen aan dit onderzoek krijgt u geen onkostenvergoeding.

#### **7. Heeft u vragen?**

Bij vragen kunt u contact opnemen met het onderzoeksteam via onderstaande contactgegevens.

#### **Contactgegevens**

Prof. Dr. Sophia Kramer, [info@hooronderzoek.nl](mailto:info@hooronderzoek.nl)

Dank voor uw aandacht