

## Voorwaarden gebruik JHN data

Projectnummer	
Titel Onderzoek	
Datum	

Geachte onderzoeker,

Voor bovenstaande (door de JHN-LRGP stuurgroep goedgekeurde) aanvraag zult u van de afdeling Datamanagement gegevens uit de JHN-routinezorgdatabase ontvangen.

De JHN-routinezorgdatabase is een jarenlang opgebouwde database, waarvan wij het gebruik aanmoedigen. Tegelijkertijd verwachten we dat de gegevens zorgvuldig gebruikt worden. Er is een aantal eisen waaraan u moet voldoen om gebruik te mogen maken van de data. Voldoet u niet aan de opgestelde eisen, dan heeft de JHN-LRGP stuurgroep het recht om u het gebruik van de data te ontnemen.

In het kader van de wet Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) mag statistische informatie voor onderzoek worden gegenereerd, mits gewerkt wordt met gepseudonimiseerde bestanden en de gegevens niet herleidbaar zijn tot individuen.

De gegevens worden verstrekt onder de onderstaand genoemde condities.

### Algemeen

1. De onderzoeker is zelf verantwoordelijk voor aanmelding bij METC. Voor onderzoekers van het Julius Centrum (UMC Utrecht) geldt hierbij dat het [stappenplan](#) is gevolgd.
2. Voor onderzoek dat niet-WMO-plichtig is, is het de verantwoordelijkheid van de onderzoeker om een "verklaring niet-WMO-plichtig" aan te vragen bij de METC. Ook hiervoor kun je het stappenplan zoals hierboven staat, raadplegen. Om dit proces goed te laten verlopen kun je op hulp vragen bij een kwaliteitsmedewerker van het Julius Centrum.
3. Wanneer gebruik wordt gemaakt van data van meerdere bronnen (bijvoorbeeld ziekenhuis, huisarts en/of andere (zorg)partij), verklaart men dat alle partijen hiermee akkoord zijn voorafgaand aan de onderzoeksaanvraag.

### Data

1. De verkregen gegevens mogen alleen gebruikt worden voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag.

2. Na goedkeuring door de stuurgroep vindt een datagesprek plaats tussen de uitvoerend onderzoeker, zijn/haar begeleider en de datamanager. Tijdens dit gesprek wordt in detail besproken:
  - a. Welke data gevraagd wordt
  - b. Op welke manier deze opgeleverd kunnen en zullen worden, Voor de datamanager is het van belang om te weten op welke manier de data geanalyseerd en gepresenteerd zullen worden in het eindresultaat. Inzage in lege resultaat tabellen kan hierbij ondersteunend zijn.
  - c. Wanneer de data verwacht kunnen worden. Er wordt van de onderzoeker verwacht na het afspreken van een termijn, ook werkelijk voldoende tijd ter beschikking te hebben om aan de slag te kunnen gaan met de data-analyses. Mocht dit niet het geval zijn, dan wordt een datum afgesproken waarop dit wel kan.
3. Voorafgaand aan het leveren van de afgesproken data, overhandigen wij u een offerte. Pas na ondertekening van deze offerte, zullen wij overgaan tot het leveren van data.
4. Wanneer u de data ontvangt, wordt u gevraagd het formulier "Verklaring inzake vertrouwelijke behandeling van patiëntgegevens ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek" te ondertekenen en te retourneren.
5. De data worden enkel beschikbaar gesteld in een digitale onderzoeksomgeving (DRE). Binnen de DRE krijgt u toegang tot de afgesproken data en kunnen de analyses uitgevoerd worden die nodig zijn om uw onderzoeksvragen te beantwoorden. Als er gekoppeld wordt aan CBS-data moet er een eigen CBS-omgeving aangevraagd worden. Het is niet toegestaan meerdere datasets die uit verschillende JHN-aanvragen voortkomen in dezelfde CBS-omgeving te plaatsen.
6. De gegevens worden verstrekt voor de duur van het onderzoek. Na afloop van het onderzoek wordt verwacht dat de onderzoeker de verstrekte gegevens, inclusief extra toegevoegde variabelen (berekeningen, bewerkingen, extra leveringen), teruglevert aan JHN. Eventuele kopieën worden door de onderzoeker vernietigd. JHN houdt de gegevens in bewaring voor hergebruik, mocht het betreffende onderzoek daarvoor aanleiding geven.
7. Verkregen data van het JHN, zowel ruwe gegevens als uiteindelijke dataset waarmee analyses zijn gedaan, kunnen nimmer beschikbaar gesteld worden voor "Open Access". Wel kunnen onderzoekers data opvragen bij het JHN, wanneer dit verlangd wordt. Het beschikbaar stellen van metadata is wel toegestaan.

## Julius Huisartsen Netwerk en Leidsche Rijn Gezondheidsproject (JHN-LRGP)

Hieronder staat beschreven hoe u ermee om kunt gaan als een tijdschrift wel publicatie van ruwe data verlangt:

*"All relevant summary data are provided in the paper and its supplemental information. The committee of the network of general practices in which our study was conducted, is the formal owner of the research data ('The Julius General Practitioners' Network, JGPN, Julius Huisartsen Netwerk - UMC Utrecht). Unfortunately, the raw data cannot be made publicly available due to ethical and legal restrictions. The de-identified data are traceable to the participating centers (through the number of participating patients) which did not explicitly approve of raw data publication. However, all interested readers may request data without restriction from the JGPN board (secretariaatJHN-3@umcutrecht.nl).*

7. De stuurgroep behoudt zich het recht voor om een (huisarts)onderzoeker toe te voegen aan de onderzoeksgroep als wordt ingeschat dat deze persoon inhoudelijk een zinvolle bijdrage kan leveren. Deze persoon dient in voorkomend geval actief te worden betrokken bij de analyses en de voorbereiding van het manuscript.

### Publicatie

8. Voorafgaand aan publicatie:

U wordt geacht te allen tijde minimaal 2 weken *voorafgaand* aan de inzending aan een tijdschrift het manuscript ter inzage voor te leggen aan het dagelijks bestuur van JHN. In het geval van een abstract voor een congres dient dit minimaal een week van te voren worden voorgelegd. Het dagelijks bestuur behoudt zich het recht voor aanpassingen in het manuscript voor te stellen indien de beschrijving van de database, zoals in het volgende artikel omschreven, onvoldoende is of wanneer het belang van de database geschonden wordt.

9. Bij publicatie:

Bij publicatie verwacht het JHN dat op de **juiste wijze gerefereerd wordt aan het JHN** en op de juiste manier beschreven wordt hoe de data verkregen zijn. Hiervoor gelden onderstaande richtlijnen:

- Abstract, methods:

*'We performed a study using the routine health care database of the Julius General Practitioners' Network'*

- Artikel, methods:

*"Data were obtained from the Julius General Practitioners' Network (JGPN) database, which contains routine health care data anonymously extracted from electronic primary care settings in the area of Utrecht (ref\*)"*

\* Smeets HM, Kortekaas MF, Rutten FH, Bots ML, van der Kraan W, Daggelders G, Smits-Pelser H, Helsper CW, Hoes AW, de Wit NJ. Routine primary care data for scientific research, quality of care programs and educational purposes: the Julius General Practitioners' Network (JGPN). BMC Health Serv Res. 2018 Sep25;18(1):735. doi: 10.1186/s12913-018-3528-5. PubMed PMID: 30253760; PubMed Central PMCID: PMC6156960.

10. Na publicatie:

Na publicatie wil de Stuurgroep een elektronische versie van het artikel ontvangen samen met een korte Nederlandse samenvatting van het artikel. De Nederlandse samenvatting wordt in eenvoudige taal geschreven, zodat ook leken het onderzoek en de uitkomsten begrijpen. In ieder geval wordt de samenvatting op de website van JHN worden gepubliceerd. Tevens wordt er een link naar het artikel op de website geplaatst worden.

**Voortgangsrapportages**

11. Elk half jaar wordt aan de onderzoeker een voortgangsformulier gestuurd, waarop de onderzoeker kort rapporteert over de stand van zaken van het onderzoek en de verwachtingen over de afronding van het onderzoek.

**Financiën**

12. Na ontvangst van de data ontvangt u een factuur. De factuur sturen wij aan de onderzoeker die de data ontvangen heeft en aan de bestuurlijk verantwoordelijke van het onderzoek. De factuur is overeenkomstig het bedrag zoals genoemd in de door u ondertekende offerte.

Graag ontvangen wij uw akkoord op de bovenstaande voorwaarden. U kunt deze verzenden naar: [SecretariaatJHN-3@umcutrecht.nl](mailto:SecretariaatJHN-3@umcutrecht.nl)

*Naam onderzoeker* \_\_\_\_\_

*Datum* \_\_\_\_\_

*Handtekening* \_\_\_\_\_