**Informatie voor deelnemers aan de TransExpo studie**

**Doel van het onderzoek**

Door het Institute for Risk Assessment Sciences (IRAS) van de Universiteit Utrecht wordt samen met het Prinses Máxima Centrum een wetenschappelijk onderzoek uitgevoerd waarbij wordt gekeken of kinderen die dichtbij een transformatorruimte wonen die hoogspanning van het elektriciteitsnetwerk omzet in 200 Volt, een hoger risico lopen op het ontwikkelen van kinderleukemie in vergelijking met kinderen die verder weg wonen van de transformator.

**Achtergrond van het onderzoek**

Vanaf 1979 zijn er internationaal verschillende onderzoeken uitgevoerd waarbij is gekeken naar blootstelling aan magnetische velden van elektriciteitstransport. Deze onderzoeken volgden allemaal een vergelijkbare benadering. Voor de TransExpo studie is voorgesteld om een nieuwe benadering te hanteren die rekening houdt met een andere bron van blootstelling, namelijk transformatoren die zijn ingebouwd in appartementsgebouwen. Dit onderzoek heet TransExpo.

Wereldwijd hebben 34 landen beoordeeld of het mogelijk is om het TransExpo onderzoek te doen. Voorwaarde om het onderzoek uit te kunnen voeren zijn bestaande registers: een bevolkingsregistratie, een transformatorregistratie en kinderkankerregistratie. Nederland is een van de weinige landen waar al deze registers bestaan.

Een grote uitdaging van het TransExpo onderzoek is dat er maar weinig kinderen in gebouwen met een ingebouwde transformator wonen. Bovendien is leukemie bij kinderen een zeldzame ziekte. Dit betekent dat naar verwachting maar heel weinig kinderen met leukemie daadwerkelijk in een gebouw met ingebouwde transformatoren zullen wonen. Het TransExpo onderzoek is daarom afhankelijk van de internationale samenwerking en de bijdrage van alle deelnemende landen om deze relevante onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden.

**Mogelijke voor- en nadelen**

Je ondervindt zelf geen nadeel van meedoen aan dit onderzoek en je deelname kan bijdragen aan meer kennis over het wonen dichtbij een transformatorruimte en het ontstaan van kinderleukemie. Je gegevens worden verwerkt volgens de meest recente veiligheidsnormen.

**Gebruik en bewaren van je gegevens**

Voor de uitvoering van het Nederlandse deel van de TransExpo studie worden enkel persoonsgegevens gebruikt van deelnemers die geïnformeerde toestemming hebben gegeven voor deelname aan wetenschappelijk onderzoek. Het gaat om gegevens zoals je geslacht, geboortedatum, adres en gegevens over jouw gezondheid. Het verzamelen, gebruiken en bewaren van jouw gegevens is nodig om de vragen die in dit onderzoek worden gesteld te kunnen beantwoorden, en de resultaten te kunnen publiceren.

Het Prinses Máxima Centrum bewaart de persoonsgegevens in overeenstemming met de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG). De gegevens worden niet langer bewaard dan strikt noodzakelijk is om de doelen te bereiken waarvoor de gegevens verzameld zijn. Hierbij houden we rekening met de wettelijke bewaartermijnen.

**Vertrouwelijkheid van je gegevens**

Om je privacy te beschermen krijgen je gegevens een code. Alleen met de sleutel van deze code zijn gegevens tot jou te herleiden. De sleutel van de code blijft veilig opgeborgen bij de onderzoekers van het Prinses Máxima Centrum. Deze wordt niet gedeeld met anderen, ook niet met de Universiteit Utrecht. De gegevens die naar de onderzoekers en andere betrokken partijen worden gestuurd bevatten alleen de code, maar geen gegevens waarmee je kunt worden geïdentificeerd. Ook in rapporten en publicaties over het onderzoek zijn de gegevens niet tot jou persoonlijk te herleiden.

Wil je meer weten over hoe er in de TransExpo studie met je privacy wordt omgegaan? Raadpleeg dan de privacyverklaring van de TransExpo studie.

Kijk voor meer informatie over het privacy beleid van het Prinses Máxima Centrum op [<https://www.prinsesmaximacentrum.nl/nl/privacy>](https://www.prinsesmaximacentrum.nl/nl/privacy), en voor meer informatie over het privacy beleid van de Universiteit Utrecht op <https://www.uu.nl/organisatie/privacyverklaring-universiteit-utrecht>.

**Heb je vragen?**

Bij vragen over het onderzoek kan je contact opnemen met het onderzoeksteam via transexpo@uu.nl.

Als je klachten hebt over het onderzoek, kan je dit bespreken met de onderzoeker. Wil je dit liever niet, dan kan je per e-mail contact opnemen met het klachtenmeldpunt van het IRAS via klachtenmeldpunt\_IRAS@uu.nl.