

A. Informatie over de Adviesraad KOPP/KOV

Met deze informatiebrief willen we je vragen of je mee wilt doen met de Adviesraad KOPP/KOV van het Trimbos-instituut. Lees de informatie rustig door. Daarna kunt je beslissen of je mee wil doen.

Waarom een Adviesraad KOPP/KOV?

Het Trimbos-instituut voert verschillende projecten en activiteiten uit op het thema **KOPP/KOV: Kinderen van Ouders met Psychische Problemen en Kinderen van Ouders met Verslavingsproblemen**. Het doel van de Adviesraad KOPP/KOV is om de ervaringen van de doelgroep zelf mee te nemen in de uitvoering van deze activiteiten en projecten. De leden van de Adviesraad KOPP/KOV denken mee op verzoek van Trimbos medewerkers en kunnen ook zelf initiatief nemen om bepaalde ervaringen en opvattingen met Trimbos medewerkers te delen die gerelateerd zijn aan het thema KOPP/KOV.

De raad zal bestaan uit 5 tot 10 jongvolwassenen tussen de 18 en 35 jaar die zelf kind zijn van een ouder met psychische en/of verslavingsproblemen (nu of in het verleden).

Waarom vragen we jou om mee te doen aan de Adviesraad KOPP/KOV?

Omdat jij zelf weet hoe het is om een ouder te hebben met psychische en/of verslavingsproblemen, kan je de onderzoekers van het Trimbos-instituut goed vertellen wat het beste is voor de doelgroep. Jouw (positieve en negatieve) ervaringen en ideeën over de problematiek, het ondersteuningsaanbod en de toegang tot deze ondersteuning helpen om het beleid, preventiemaatregelen en de interventies beter aan te laten sluiten bij de behoeftes en wensen van de doelgroep. Jij kan knelpunten aankaarten en adviseren hoe het beleid, de zorg en ondersteuning voor deze kwetsbare groep kinderen en ouders verbeteren kan.

Kennismakingsgesprek

Voordat je kunt meedoen aan de Adviesraad KOPP/KOV maken we graag eerst (online) kennis. In dat gesprek lichten we toe wie wij zijn en wat deelname inhoudt. We bespreken dan ook welke onderwerpen jij binnen het thema KOPP/KOV interessant vindt en op welke manier jij graag feedback wil geven.

Wat betekent het voor jou als je meedoet?

We vragen jou om voor een periode van 12 maanden beschikbaar te zijn. Onderzoekers van het Trimbos-instituut zullen jouw advies en feedback vragen met behulp van bijvoorbeeld interviews, vragenlijsten en vragen per e-mail of telefoon. Dit kan zowel individueel als in een groep gebeuren en via verschillende kanalen, zoals e-mail, telefoon, Teams (online videobellen), de post of face-to-face. Dit is afhankelijk van jouw voorkeur en van de mogelijkheden en wensen binnen het project zelf.

Wij nemen jouw ideeën, ervaringen en adviezen serieus en zullen altijd onderbouwen wat we wel en niet kunnen meenemen in de projecten.

Tijdsinvestering

We verwachten 4 tot 5 keer een project voor te leggen aan de Adviesraad KOPP/KOV. Dit betekent dat we gemiddeld eens in de 2-3 maanden om feedback vragen, maar dit kan variëren. De tijdsinvestering kan per project variëren van eenmalig een uurtje tot meerdere uren verspreid over meerdere dagen. Als er een flinke uitschieter bij zit, zullen we dit uiteraard eerst voorleggen.

De projecten

Als we binnen een project feedback willen van de Adviesraad KOPP/KOV, informeren we je over de inhoud en

planning van het project en de gevraagde tijdsinvestering. Je kan op dat moment aangeven of je interesse en tijd hebt om deel te nemen aan het project. Wel willen we je vragen om in ieder geval mee te denken met 2-3 projecten én aan het einde van het jaar deel te nemen aan de evaluatie van de Adviesraad KOPP/KOV. Daarin bespreken we hoe de samenwerking is verlopen, wat goed en minder goed werkte, welke onderwerpen in de toekomst op de agenda kunnen komen en of je volgend jaar weer actief wil blijven in de Adviesraad KOPP/KOV.

Voorbeelden van projecten zijn:

- Op welke manier kan Trimbos het beste communiceren over KOPP/KOV?
- Wat moeten hulpverleners in ieder geval bespreken met de gezinnen?
- Hoe ziet een goede groepstraining voor tieners eruit?
- Hoe moeten we het landelijk overzicht van ondersteuning en zorg in Nederland voor KOPP/KOV vormgeven?

Wat zijn de voordelen en nadelen als je meedoet aan de Adviesraad KOPP/KOV?

Voordelen:

- Je helpt de onderzoekers om de verschillende vraagstukken, onderzoeken, projecten en materialen beter aan te laten sluiten bij de behoeften, voorkeuren en wensen van (jongvolwassen) kinderen van ouders met psychische en/of verslavingsproblemen. Daarmee verbeter je de ondersteuning en aandacht voor deze kinderen, hun ouders en andere belangrijke mensen in de omgeving van de kinderen. Zo kan je via jouw feedback invloed uitoefenen op het huidige en toekomstige beleid in gemeenten en professionele hulp.
- Wanneer je bereid bent om in groepsverband mee te denken, kom je in contact met andere leden van de Adviesraad KOPP/KOV waarmee je ervaringen en ideeën kunt uitwisselen. Lotgenotencontact is geen specifiek doel van de Adviesraad KOPP/KOV, maar kan wel een gevolg zijn wanneer we in een groeps gesprek onze vragen voorleggen.

2

Nadelen:

- Uiteraard kost deelname aan de Adviesraad KOPP/KOV jou tijd.
- Belangrijk om te weten is dat je als lid van de Adviesraad KOPP/KOV zelf geen hulp verleent aan kinderen. Ook geven we geen training in Storytelling of ervaringsdeskundigheid.
- Het kan zijn dat de onderwerpen of vragen van de projecten lastige gevoelens of gedachten oproepen. Dat kan je ten alle tijden met de onderzoekers van het Trimbos-instituut bespreekbaar maken. We kunnen geen (psychische) hulp bieden, maar zo nodig wel met je meedenken over hoe je de juiste hulp en ondersteuning kunt vinden.

Hoe gaan we om met jouw gegevens?

Er zal zorgvuldig en vertrouwelijk worden omgegaan met de gegevens die we tijdens de aanmelding en projecten van de Adviesraad KOPP/KOV van jou ontvangen. Dit gebeurt volgens de privacyregelgeving die van toepassing is, waaronder de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG). Kijk voor meer informatie bij *Onderdeel B* van deze brief.

Krijg je een vergoeding als je meedoet met de Adviesraad KOPP/KOV?

Deelname aan de Adviesraad KOPP/KOV is vrijwillig. Er staat geen vaste vergoeding tegenover. Wel is het mogelijk dat er voor sommige (wat grotere) projecten wel een vergoeding beschikbaar is. Eventuele reiskosten voor de Adviesraad KOPP/KOV kan je uiteraard altijd bij ons declareren.

Heb je vragen of klachten over de Adviesraad KOPP/KOV?

- Vragen over de aanmelding of algemene vragen over de Adviesraad KOPP/KOV kan je stellen aan Lily Menco (lmenco@trimbos.nl). Per project zal je contact hebben met de projectmedewerker(s) van het desbetreffende project.
- Heb je een klacht of wil je advies of antwoorden over de Adviesraad KOPP/KOV van iemand die er geen belangen bij heeft? Dan kun je terecht bij Judith Oostendorp (joostendorp@trimbos.nl). Zij weet van de Adviesraad KOPP/KOV af, maar werkt er niet aan mee.

Meedoen of niet?

Wij zien je graag deelnemen aan de Adviesraad KOPP/KOV. Deelname is uiteraard vrijwillig: je bent op geen enkele manier verplicht om mee te doen aan de projecten en je kan elk moment in het jaar stoppen. We hopen natuurlijk dat je je serieus wil inzetten voor een heel jaar. Zo kan je echt impact maken.

Wil je meedoen? Vul dan de Toestemmingsverklaring (laatste 2 pagina's) in.

B. Privacy: hoe gaat het Trimbos-instituut om met persoonsgegevens?

Het Trimbos-instituut¹ is verantwoordelijk voor de verwerking van alle persoonsgegevens. Wij doen dat met de grootst mogelijke zorgvuldigheid volgens de privacyregels uit de Algemene Verordening Gegevensbescherming (“AVG”). Welke persoonsgegevens we verzamelen en waarvoor we die gebruiken, leggen we hieronder uit.

1. Gegevens die nodig zijn voor de aanmelding van de Adviesraad KOPP/KOV en voor de projecten waar je aan merkt: (onderzoeksgegevens)

- Geboortedatum
- Motivatie voor deelname aan de Adviesraad KOPP/KOV
- Of er sprake is van psychische problemen bij jou en je ouder(s) en of jij/jullie hier hulp voor hebben gehad
- Of je nu samenwoont met je ouder die last heeft van psychische of verslavingsproblemen
- Feedback op projecten en vragen aan de Adviesraad KOPP/KOV

De resultaten van de verschillende projecten zullen op anonieme wijze worden gepubliceerd. Alleen wanneer je expliciet toestemming geeft voor het opnemen van een quote kunnen wij dat doen (zonder vermelding van jouw naam). In dat geval zal dit altijd vóór plaatsing van de quote met je besproken worden.

2. Contactgegevens

Voor de verschillende projecten en vragen voor de Adviesraad KOPP/KOV is het nodig om je te kunnen bereiken. Ook willen wij je, als je dat interessant vindt, op de hoogte houden van de projecten en de resultaten. We hebben de volgende contactgegevens hiervoor nodig:

- Je naam
- Adres, postcode en woonplaats
- E-mailadres
- Telefoonnummer

3. Betalingsgegevens

Wij hebben onder meer de volgende gegevens nodig om (eventuele) reiskostenvergoeding en projectvergoedingen te kunnen betalen:

- volledige naam en voorletters
- straatnaam, huisnummer, postcode en woonplaats
- E-mailadres.
- IBAN

Hoe lang worden jouw persoonsgegevens bewaard?

Jouw *persoonsgegevens* worden niet langer bewaard dan maximaal twee maanden na afronding van de Adviesraad KOPP/KOV of laatste communicatie over de Adviesraad KOPP/KOV. Jouw *contactgegevens* worden

¹ Het Trimbos-Instituut is gevestigd aan de Da Costakade 45 (3521 VS) in Utrecht, telefoonnummer 030 297 1100 .

nog 2 jaar na de afronding van de Adviesraad KOPP/KOV bewaard, zodat we je in de toekomst opnieuw kunnen benaderen voor een project gerelateerd aan KOPP/KOV. Als je dit liever niet wil, dan verwijderen we direct jouw contactgegevens. De onderzoeksgegevens worden apart bewaard van de contact - en de betalingsgegevens.

Worden mijn persoonsgegevens met andere partijen gedeeld?

Trimbos verstrekt jouw persoonsgegevens die in het kader van de Adviesraad KOPP/KOV worden verzameld aan de ICT-service provider, die in onze opdracht de gegevens verwerkt op basis van een verwerkersovereenkomst. Daarnaast geven wij op grond van onze wettelijke verplichtingen gegevens door aan de belastingdienst in geval van betaling van een vergoeding. Trimbos verstrekt de gegevens niet aan andere organisaties, tenzij Trimbos op grond van geldende wet- en regelgeving bevoegd is of verplicht wordt bepaalde gegevens te verstrekken.

Jouw rechten

Je mag ieder moment stoppen met deelname aan de Adviesraad KOPP/KOV en jouw toestemming voor de verwerking van persoonsgegevens op ieder moment intrekken. Het gebruik van de persoonsgegevens tot het moment van intrekking blijft rechtmatig.

Daarnaast heb je het recht:

- a. om inzage te krijgen in jouw persoonsgegevens. Je kan een kopie opvragen van de gegevens die wij van jou hebben.
- b. jouw persoonsgegevens te herzien of corrigeren als ze niet juist of onvolledig zijn.
- c. in bepaalde gevallen heb je ook recht om jouw persoonsgegevens te laten wissen ('recht op vergetelheid'). Van dit recht kan je onder meer gebruik maken als je de toestemming voor het gebruik van de persoonsgegevens intrekt.
- d. om bezwaar te maken tegen de verwerking die wij op grond van ons gerechtvaardigd belang of die van een derde verrichten of – in bepaalde gevallen - het recht op beperking van de verwerking van jouw persoonsgegevens;
- e. om de persoonsgegevens in een gestructureerde, gangbare en machinaal leesbare vorm te verkrijgen en die gegevens aan een ander over te dragen.

Voor meer informatie: zie [artikelen 15 tot en met 20 van de Algemene Verordening Gegevensbescherming](#).

Als je gebruik wilt maken van één van jouw rechten kan dit door een e-mail te sturen naar lmenco@trimbos.nl

Bewaren en gebruik van gegevens voor ander onderzoek

De onderzoeksgegevens kunnen na afloop van jouw tijd in de Adviesraad KOPP/KOV ook nog van belang zijn voor ander wetenschappelijk onderzoek of productontwikkeling op het gebied van KOPP/KOV en mentale gezondheid. Wetenschappelijke onderzoekers kunnen ons om deze gegevens vragen voor gebruik voor hun onderzoek. We verstrekken alleen de onderzoeksgegevens (niet de contactgegevens) en dat doen we alleen als

er een deugdelijk onderzoeksvorstel is. De onderzoeksgegevens worden niet voor commerciële doeleinden verstrekt.

Je kan verderop aangeven of je wel of niet instemt met het bewaren en het gebruiken van deze gegevens voor dergelijk ander onderzoek. Indien je hier niet mee instemt, kan je gewoon deelnemen aan de projecten binnen de Adviesraad KOPP/KOV en zullen de onderzoeksgegevens uitsluitend voor deze projecten worden gebruikt.

Gezien het belang van het onderhavige onderzoek vragen wij je daarnaast jouw toestemming om je in de toekomst opnieuw te mogen benaderen om als deelnemer mee te doen aan vervolgprojecten of onderzoeken. Als je toestemming geeft, zullen wij jouw contactgegevens daarvoor bewaren.

Klacht over de omgang met jouw gegevens?

Als je vindt dat het Trimbos-instituut niet goed met jouw gegevens is omgegaan of onzorgvuldig is geweest, neem dan contact op met de Functionaris voor Gegevensbescherming ("FG") van Trimbos, via fg@trimbos.nl. De Functionaris voor Gegevensbescherming is onafhankelijk en houdt voor het Trimbos-instituut toezicht op naleving van de AVG. Als je een klacht hebt en je die liever niet bij de FG van het Trimbos-instituut indient, kan je ook contact opnemen met de Autoriteit Persoonsgegevens via <https://autoriteitpersoonsgegevens.nl/>.

Voor meer informatie over hoe Trimbos met persoonsgegevens omgaat verwijzen wij naar onze privacyverklaring op www.trimbos.nl/privacy.

C. Toestemmingsverklaring voor deelname aan de Adviesraad KOPP/KOV 2021-2022

Wij vragen jouw toestemming voor het verwerken van de hierboven aangegeven persoonsgegevens van jou voor de Adviesraad KOPP/KOV. Alleen met die toestemming kan het Trimbos-instituut advies en feedback van jou vragen en gebruiken. Om die reden vragen wij je om deze Toestemmingsverklaring in te vullen en te ondertekenen.

Toestemming

Ik ben goed geïnformeerd over de Adviesraad KOPP/KOV én de wijze waarop mijn persoonsgegevens worden verwerkt door het Trimbos-instituut.

Vragen die ik nog had over de Adviesraad KOPP/KOV en over de verwerking van persoonsgegevens heb ik kunnen stellen en zijn naar tevredenheid beantwoord.

Ik heb goed over deelname aan de Adviesraad KOPP/KOV kunnen nadenken.

Ik weet dat meedoen vrijwillig is. Ik weet ook dat ik op ieder moment kan stoppen met de Adviesraad KOPP/KOV en dat ik de toestemming voor de verwerking van persoonsgegevens kan intrekken.

Ik stem in met deelname aan de Adviesraad KOPP/KOV en stem in met de verwerking van mijn persoonsgegevens voor de projecten binnen de Adviesraad KOPP/KOV zoals beschreven in de onderdelen A en B van de informatiebrief.

Vraag over eerdere onderzoeken:

7

Heb je dit kalenderjaar eerder meegedaan met een onderzoek van het Trimbos-instituut?

JA

NEE

Zo ja: welk onderzoek?

Daarnaast zijn er verschillende onderdelen waarvoor je per onderdeel kan kiezen of je wel of geen toestemming geeft:

	JA	NEE
<p>Ik geef toestemming aan het Trimbos-instituut om mij binnen maximaal 2 jaar na mijn deelname aan de Adviesraad KOPP/KOV opnieuw te benaderen voor een onderzoek of project over KOPP/KOV of mentale gezondheid.</p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Ik geef toestemming om de onderzoeksgegevens te gebruiken voor ander onderzoek van het Trimbos-instituut, zoals in onderdeel B van de informatiebrief beschreven.</p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Ik geef toestemming voor hergebruik van de onderzoeksgegevens voor ander onderzoek door andere wetenschappelijke onderzoekers dan die van het Trimbos-instituut, zoals in onderdeel B van de informatiebrief beschreven.</p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Ik geef toestemming om mijn antwoorden te gebruiken voor quotes in publicaties naar aanleiding van de projecten die worden voorgelegd aan de Adviesraad KOPP/KOV (zonder je naam te vermelden).</p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Naam :

Geboortedatum :

8

Handtekening :

Datum: