

Toestemmingsverklaring (Ouders/Voogd)

Het Guillain-Barré syndroom bij kinderen

Bij uw kind is het Guillain-Barré syndroom (GBS) vastgesteld. Dit is een zeldzame ontsteking van de zenuwen die kan leiden tot verlamningsverschijnselen en/of gevoelsveranderingen. GBS kan voorkomen op alle leeftijden. Tot nu toe is er echter weinig onderzoek gedaan naar GBS bij kinderen. Zo is het niet goed bekend bij kinderen met GBS in Nederland hoe vaak het voorkomt, hoe het wordt veroorzaakt, wat de eerste klinische kenmerken zijn, hoe snel de diagnose wordt gesteld en wordt gestart met behandeling en hoe het daarna gaat met de kinderen. Bij bijna alle patiënten bij wie aan de diagnose GBS wordt gedacht wordt bloed en hersenvocht afgenomen. Wij zouden voor dit onderzoek graag eventueel overgebleven bloed of hersenvocht willen verzamelen en onderzoeken. In het bloed en het hersenvocht kunnen we uitzoeken welke infectie en afweerreactie GBS kan hebben veroorzaakt. Indien er overgebleven materiaal over is zouden we ook graag DNA onderzoeken om genen te vinden die mogelijk betrokken zijn bij het ontstaan van GBS.

Al deze vragen willen we gaan beantwoorden door systematisch onderzoek te doen naar GBS bij kinderen. Met deze kennis willen we in de toekomst ouders en patiënten beter kunnen informeren, dokters beter opleiden en patiënten beter behandelen. Hiervoor hebben wij via een landelijke registratie naar GBS gestart.

Behandelend kinderarts/(kinder-)neuroloog.....

Ziekenhuis, plaats.....

De ouders van:

Voornaam:

Achternaam:

Postcode:

Woonplaats:

Telefoon:

- Geeft u toestemming dat de medische gegevens van uw kind door ons worden opgevraagd en gebruikt voor het verrichten van wetenschappelijk onderzoek? (Gegevens worden 15 jaar bewaard)
 Ja Nee
- Geeft u toestemming dat wij na 6 maanden en 1 jaar (en eventueel nog daarna) na het stellen van de diagnose GBS telefonisch contact met u opnemen om te vragen hoe het dan gaat?
 Ja Nee
Zo ja graag telefoonnummer vermelden.....
- Geeft u toestemming dat wij eventuele restanten van lichaamsmateriaal van uw kind dat anders weggegooid zou worden, gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek? (Materiaal wordt 15 jaar bewaard)
 Ja Nee

Plaats:

Datum:

Handtekening ouder:

Handtekening ouder:

Dit toestemmingsformulier graag na ondertekening terugsturen naar:

Erasmus MC, EE 2230

Drs. J. Roodbol, arts-onderzoeker

Postbus 2040

3000 CA Rotterdam

Tel: 010-7044209

Fax: 010-7044727

Email: j.roodbol@erasmusmc.nl