

Toestemmingsverklaring (Kinderen tussen 12-17 jaar oud)

Het Guillain-Barré syndroom bij kinderen

De dokter heeft vastgesteld dat er bij jou sprake is van het Guillain-Barré syndroom (GBS). Dit is een zeldzame ontsteking van de zenuwen waardoor verlamingsverschijnselen en/of gevoelsveranderingen kunnen ontstaan. GBS komt niet vaak voor bij kinderen en daarom is er tot nu toe bij kinderen nog niet zoveel onderzoek naar gedaan. Zo is het niet goed bekend bij kinderen in Nederland hoe vaak GBS 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. Of iemand deze ziekte heeft kan worden vastgesteld door middel van het lichamelijk onderzoek en meestal door aanvullend onderzoek van het bloed, het hersenvocht en de zenuwgeleiding (EMG). 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. Ook zouden we graag het DNA onderzoeken, om uit te zoeken hoe het komt dat juist jij GBS hebt gekregen maar de meeste andere kinderen niet.

Al deze vragen willen we gaan beantwoorden door 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.

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

Ziekenhuis, plaats.....

Voornaam:

Achternaam:

Postcode:

Woonplaats:

Telefoon:

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

Plaats:

Datum:

Handtekening kind

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