

Informatiebrief

Onderzoek naar Kwaliteit van Leven ('QoL') en symptomen van Post-Traumatische Stress Stoornis ('PTSD') bij familie van personen met het Prader-Willi syndroom

Geachte heer/mevrouw,

Het Topklinisch Centrum voor Neuropsychiatrie van Vincent van Gogh voor geestelijke gezondheid voert wetenschappelijk onderzoek uit naar het gedrag bij personen met zeldzame genetische aandoeningen en ontwikkelingsstoornissen, zoals het Prader-Willi syndroom (PWS).

In deze brief wordt uitleg gegeven over het onderzoek naar de kwaliteit van leven ('QoL') en symptomen van post-traumatische stress stoornis ('PTSD') bij naasten van personen met het Prader-Willi syndroom in Nederland. Het Topklinisch Centrum voor Neuropsychiatrie van Vincent van Gogh te Venray is verbonden aan de Radboud Universiteit te Nijmegen.

Wat is het doel van het onderzoek?

In dit onderzoek proberen wij een duidelijk beeld te krijgen over de kwaliteit van leven ('Quality of Life') bij familieleden van mensen met PWS in Nederland en of sprake is van symptomen van post-traumatische stress stoornis ('PTSD') onder familieleden die samenhangen met het voorkomen van de aandoening PWS in de familie.

Wat betekent willen meedoen aan dit onderzoek?

U krijgt een enveloppe toegestuurd met daarin een toestemmingsformulier en drie vragenlijsten. Het invullen van deze vragenlijsten duurt ongeveer 60-90 minuten. Het is belangrijk dat alle onderdelen van de vragenlijsten worden ingevuld.

Vervolgens wordt u gevraagd deze lijsten, tezamen met het ondertekende toestemmingsformulier, terug te sturen met behulp van een bijgevoegde antwoordenvolp (postzegel niet nodig).

Aan deelname zijn geen risico's verbonden.

Wat heeft u eraan om mee te doen aan dit onderzoek?

Door uw deelname kunnen we personen met genetische aandoeningen als het Prader-Willi syndroom en hun familie steeds beter begrijpen. Hierdoor zijn we in staat om de behandeling en begeleiding in de toekomst beter af te stemmen op mensen met PWS en hun familie. Als u meewerkt aan dit onderzoek draagt u dus bij aan belangrijke kennis over deze doelgroep.

Wat gebeurt er met mijn gegevens?

Alle gegevens uit de vragenlijsten worden anoniem verwerkt. Dit betekent dat de informatie niet tot uw persoon terug te herleiden is. Daarnaast worden de gegevens alleen gebruikt in het wetenschappelijk onderzoek.

Wilt u deelnemen?

Eerste- en tweedegraads familieleden* van 18 jaar en ouder van personen met het Prader-Willi syndroom kunnen deelnemen aan het onderzoek (ongeacht de leeftijd van de persoon met PWS). Meerdere familieleden van iemand met PWS kunnen tegelijk deelnemen.

Deelname aan het onderzoek is vrijwillig en kan altijd worden gestopt, zonder dat u daarvoor een reden hoeft te geven.

Het is *niet* zo dat alleen personen die verminderde kwaliteit van leven of verschijnselen van trauma ervaren, worden uitgenodigd tot deelname; alle familieleden van 18 jaar en ouder zijn welkom om deel te nemen.

* *Eerstegraads familieleden*: ouders, adoptie- en stiefouders.

Tweedegraads familieleden: broers en zussen, stiefbroers en -zussen, grootouders.

Eventuele vragen

Tijdens het vragenlijstonderzoek kunt u concrete vragen hebben. Een deel van deze vragen zou mogelijk beantwoord kunnen worden door de onderzoekers tijdens dit onderzoek.

Mocht er een persoonlijke acute of meer uitgebreide hulpvraag liggen, dan kan deze helaas niet in dit onderzoek worden meegenomen. Uiteraard zal de onderzoeker samen met u kijken naar mogelijkheden waarmee u deze hulpvraag wel beantwoord kunt krijgen.

Ten slotte zullen de resultaten van het totale groepsonderzoek te zijner tijd, als het onderzoek is afgerond, gecommuniceerd worden.

Klachtenprocedure

Bij onvrede of klachten over de dienstverlening geldt binnen Vincent van Gogh de klachtenregeling 'Wkkgz' (<https://www.vvgi.nl/klacht/>)

Mochten er nog dingen onduidelijk zijn of heeft u nog vragen, dan kunt u contact opnemen. Dit bij voorkeur via e-mail.

*Vriendelijke groet,
Anja Roubos*

Contactinformatie

drs. Anja Roubos, GZ-psycholoog i.o. tot specialist (GioS) klinische neuropsychologie,
aroubos@vvgi.nl
0478 - 786160

Vincent van Gogh voor geestelijke gezondheid
Topklinisch Centrum voor Neuropsychiatrie (d'n Herk 23)
Antwoordnummer 1009
5800 VB Venray