

## UITNODIGINGSBRIEF

### App om de invloed van ontstekingsremmende medicatie te onderzoeken

Beste (Naam patiënt, en ouders)

Omdat je in het Centrum voor Neurologische Leerstoornissen bekend bent met de ziekte van Duchenne, willen we jou en je ouders graag vertellen over een lopend onderzoek. We hopen dat je na het lezen van deze brief graag mee wil helpen met dit onderzoek.

De titel van het onderzoek is:

*‘Wisselingen in lichamelijke functies, in denken en in gedrag tijdens de ‘op/af’ perioden van corticosteroiden behandeling bij de ziekte van Duchenne: een eerste verkennende studie (ESM-DMD studie)’*

Met een app op je telefoon willen we de invloed van ontstekingsremmende medicatie (prednison of deflazacort) op school, gedrag en emotie onderzoeken. Dit doen we op een paar dagen dat je medicatie gebruikt, maar ook op een paar dagen dat je geen medicatie gebruikt.

Een van de redenen dat we jullie hulp nodig hebben bij dit onderzoek, is om te kijken of de app goed werkt. We willen jullie eigen mening en ideeën graag meenemen. Daarnaast willen we met de app een beter beeld krijgen van verschillen tussen periodes dat je wel, en periodes dat je geen medicatie gebruikt.

Dit onderzoek is belangrijk omdat de invloed van ontstekingsremmende medicatie op dagelijks functioneren nog niet duidelijk is. Misschien heb je wel last van de medicatie wanneer je deze gebruikt, of juist wanneer je deze niet gebruikt. Met dit onderzoek proberen we erachter te komen of jullie hier last van hebben. En dit is belangrijk, omdat wij, jullie ouders, en school hier misschien bij zouden kunnen helpen.

Graag willen we jou en je ouders vragen om na te denken of jullie willen meedoen aan dit onderzoek.

Je beslist zelf of je meedoet. Voordat je deze beslissing neemt, is het belangrijk om meer te weten over het onderzoek. Lees de bijgevoegde informatiebrief rustig door. Bij vragen mag je altijd contact opnemen met een van de onderzoekers (zie contactgegevens onderaan deze brief).

Natuurlijk krijg je genoeg tijd om te beslissen of je wel of niet meedoet. Het wel of niet meedoen aan dit onderzoek heeft geen invloed op de zorg die je krijgt vanuit Kempenzaeghe.

Wanneer je hebt besloten dat je mee wil doen, kan je toestemmingsverklaring ondertekenen en terugsturen met de antwoordenvolp. Een van de onderzoekers neemt dan contact op om een afspraak te maken; deze afspraak is altijd bij jullie thuis, zodat jullie geen reistijd kwijt zijn. Tijdens dit huisbezoek kunnen jij en je ouders ook vragen stellen en onduidelijkheden bespreken.

Hoogachtend,

Dr. J.G.M. Hendriksen  
Klinisch psycholoog

Dr. S. Klinkenberg  
Kinderneuroloog

Prof. dr. J.S.H. Vles  
Kinderneuroloog

Drs. J.M. Lionarons  
Arts-onderzoeker neurologie

Drs. D.M.J. Hellebrekers  
Psycholoog-onderzoeker neuropsychologie

Bij algemene vragen kunt u via de mail contact met ons opnemen:  
[LionaronsJ@kempinhaeghe.nl](mailto:LionaronsJ@kempinhaeghe.nl)/[Hendriksenj@kempinhaeghe.nl](mailto:Hendriksenj@kempinhaeghe.nl)

Bij dringende vragen kunt u via het secretariaat telefonisch contact met ons opnemen. Als u uw naam en telefoonnummer aan de secretaresse doorgeeft met de mededeling dat u vragen heeft over deze studie zullen we u zo snel mogelijk terugbellen. Het secretariaat is bereikbaar onder 0402279735 (ma, di, woe en vrij)