

Informatie over inschrijving in Nederlands gegevensbestand voor mensen met Limb-girdle spierdystrofie

Informatiebrief voor kinderen (jonger dan 12 jaar)

Met deze brief willen we je vragen of je je wilt inschrijven in een gegevensbestand. Dit gegevensbestand is voor kinderen en volwassenen met de spierziekte LGMD.

Het gegevensbestand

In het gegevensbestand verzamelen we je onder andere je naam, waar je woont en hoe het met je spieren gaat. Als je je inschrijft, kunnen we je dan in de toekomst vragen om mee te doen met een nieuw onderzoek.

Wat is een ander doel?

In een gegevensbestand staan veel mensen met dezelfde ziekte. We verzamelen ook wat gegevens over de ziekte. Zo kunnen we meer leren over deze spierziekte.

De beslissing

Je beslist samen met je vader en moeder of je wel of niet met die onderzoek gaat meedoen. Als je liever niet wilt meedoen, moet je dat gewoon zeggen. Niemand zal het erg vinden of boos op je worden als je niet met het onderzoek wilt meedoen. De dokters zullen ook dan gewoon goed voor je blijven zorgen.

Wat moet ik doen als ik meedoe?

Als je je wilt inschrijven, dan hebben we een aantal vragen voor je. De vragen kan je samen met je vader of moeder beantwoorden. Wij zullen je dan inschrijven in het gegevensbestand. Elk jaar ontvangen je ouders dan een mail om te kijken of je gegevens nog kloppen. Als er een nieuw onderzoek is waar je aan mee kan doen, dan vertellen we dat.

Dank je wel voor het lezen!