

AGORA

kindernefrologische aandoeningen

Aetiologisch onderzoek naar Genetische
en Omgevings Risicofactoren voor
Aandoeningen bij kinderen

Amalia kinderziekenhuis Radboudumc

Radboud universitair medisch centrum

Amalia Kinderziekenhuis
Kindernefrologie

Postbus 9101, 6500 HB Nijmegen
Huispost 804
Geert Grooteplein 10
Radboudumc hoofdingang, route 804

www.radboudumc.nl

KvK 41055629/4

Geachte ouder(s)/verzorger(s),

Uw kind is onder behandeling van de kinderarts omdat hij/zij maar één functionerende nier heeft. Over de oorzaken van de aangeboren variant van deze aandoening is nog maar weinig bekend. Verder hebben kinderen met maar één functionerende nier meer kans op nierproblemen later in hun leven. Van een paar factoren is al bekend dat ze iets kunnen zeggen over de toekomstige nierfunctie. Helaas zijn dit meestal klinische factoren die pas na de start van de behandeling of zelfs pas jaren later bepaald kunnen worden. Daarom is het Radboudumc een nieuw onderzoek gestart waarin we meer te weten willen komen over de oorzaken van de aangeboren variant van mononieren, en willen onderzoeken of er factoren zijn die de toekomstige nierfunctie kunnen voorspellen. We willen u en uw kind uitnodigen om aan dit onderzoek deel te nemen.

Wat betekent deelname?

Deelname aan het onderzoek houdt in dat we erfelijk materiaal nodig hebben van uw kind. Dit materiaal kunnen we uit speeksel halen. Als u besluit aan het onderzoek deel te nemen, zullen we u een speciaal buisje sturen om speeksel in te verzamelen. U kunt het buisje daarna kosteloos met de post naar ons terugsturen. Verder willen we u vragen een vragenlijst in te vullen met vragen die te maken hebben met de zwangerschap, de geboorte, en de gezondheid van uw kind. We geven er de voorkeur aan dat de moeder de vragenlijst invult, omdat er onder andere vragen gesteld worden over de zwangerschap, maar indien dit niet mogelijk is kan ook de vader de vragenlijst invullen. Als u besluit aan het onderzoek deel te nemen, zullen we u via de e-mail een link sturen naar deze vragenlijst die u online kunt invullen, of we sturen u een papieren versie van de vragenlijst. Tevens zullen we klinische gegevens verzamelen uit het medisch dossier. En mocht er urine onderzocht worden in het ziekenhuis willen we graag de urine die overblijft gebruiken voor onderzoek.

Wat wordt onderzocht?

We gaan op zoek naar kleine variaties in het erfelijk materiaal. Deze komen bij iedereen voor en zijn meestal niet schadelijk voor de gezondheid. Denk maar aan variaties die leiden tot verschillende haarkleur. Maar wellicht kunnen bepaalde variaties tóch leiden tot een aangeboren aandoening, bijvoorbeeld in combinatie met bepaalde leefgewoonten.

Verder willen we onderzoeken of er factoren zijn die de toekomstige nierfunctie kunnen voorspellen bij kinderen met maar één functionerende nier. We zullen niet alleen kijken naar klinische factoren, maar ook naar erfelijke factoren en een aantal blootstellingen van het kind en de moeder tijdens de zwangerschap.

Hoe kunt u deelnemen?

Wij hopen van harte dat u aan dit onderzoek wilt deelnemen. Maar deelname is natuurlijk geheel vrijwillig. Als u niet deelneemt, heeft dat vanzelfsprekend geen enkel gevolg voor de eventuele behandeling van uw kind. In de bijgevoegde folder vindt u meer informatie over deelname. Wilt u op het bijgevoegde antwoordformulier aangeven óf en op welke manier u wilt meehelpen aan het onderzoek? Wilt u dit formulier binnen 2 weken naar ons terugsturen in de gratis retourenvelop? U kunt ook een e-mail sturen naar Sander.groenintwoud@radboudumc.nl met duidelijke vermelding van naam en geboortedatum van uw kind. U kunt de toestemmingsverklaring ook alvast tekenen. Deze ondertekent u in tweevoud, zodat u een exemplaar kunt terugsturen en een exemplaar zelf kunt bewaren en altijd kunt zien waarvoor u toestemming heeft gegeven. Als u nog vragen heeft, kunt u contact opnemen met Sander Groen in 't Woud. Als u graag een onafhankelijk arts wilt spreken over het onderzoek, kunt u contact opnemen met Dr. P. Merkus via telefoonnummer 024-3614430.

Met vriendelijke groet,



Dr. Michiel Schreuder
kindernefroloog



Drs. Sander Groen in 't Woud
arts - onderzoeker