

Informatie over inschrijving in Nederlands gegevensbestand voor mensen met Duchenne, Becker en draagsters

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 van Duchenne en Becker of draagsters.

Het gegevensbestand

In het gegevensbestand verzamelen we informatie over jou. Bijvoorbeeld:

- Je naam
- Waar je woont
- Hoe het met je spieren gaat.

Als je je inschrijft, kunnen we je later vragen of je mee wilt doen met een nieuw onderzoek.

Wat is het doel?

In een gegevensbestand staan veel mensen met dezelfde ziekte. Door deze gegevens kunnen dokters en onderzoekers meer leren over de spierziekte. Zo kunnen we kinderen in de toekomst hopelijk nog beter helpen met hun ziekte.

De beslissing

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

Wat moet ik doen als ik meedoe?

Als je mee wilt doen, hebben we een paar vragen voor je. De vragen kan je samen met je vader of moeder beantwoorden. Wij zullen je dan inschrijven in het gegevensbestand. Als er een nieuw onderzoek is waar je aan mee kan doen, dan vertellen we dat. Je kan altijd kiezen om niet meer mee te doen.

Dank je wel voor het lezen!