

**“Sphingolipidosis Detection Project
in patient samples for biomarker analysis”**

Retrospective study design.

**Sfingolipidosen detectie project in patiënten stalen voor de analyse
van biomarkers’**

**Deelnemersinformatie en toestemmingsformulier voor
deelname minderjarigen (6-12 jaar)**

Waar gaat het over?

We willen je vragen om mee te doen aan een studie. Een wetenschappelijke studie doet testen om op bepaalde vragen een goed en juist antwoord te krijgen.

Je mag zelf beslissen of je meedoet.



Wat gaat er gebeuren?

Sinds kort bestaat er een nieuwe test om stofjes (biomarkers) te meten die artsen heel veel leren over de ziekte die jij hebt (Gaucher, Fabry of ASMD). Daarnaast vertellen deze stofjes ook of de behandeling die iemand krijgt goed werkt of niet. Deze nieuwe test is heel erg handig, maar we moeten er ook nog heel veel over leren. Bij jou werd deze test al eens een keertje eerder uitgevoerd. Met deze studie willen we gaan kijken naar welke klachten jij allemaal hebt en daarnaast ook hoe hoog dat stofje in jouw bloed was toen het gemeten werd.



Wat zijn de voordelen en de nadelen?

Voor deze studie gebeurt er niks nieuws met jou. We kijken naar de resultaten die we van jou in het dossier kunnen terugvinden en kijken welke klachten je op dat moment erbij had. Er hoeven geen extra onderzoeken bij jou te gebeuren. Alles wat we opvragen over jou en je ziekte blijft verder ook geheim. Enkel de dokter bij wie je komt kan kijken naar de informatie in jouw dossier. Jouw naam zal nooit terug te vinden zijn bij de informatie van deze studie.



Medical record



Belangrijk om te weten

- Meedoen is niet verplicht
- Je mag altijd stoppen zonder dat je moet zeggen waarom
- Je mag altijd vragen stellen

Als je vragen hebt

Vragen kan je altijd met je ouder(s) bespreken. Of je kan ze samenstellen aan de dokter/onderzoeker/studieverpleegkundige/iedereen die betrokken is bij deze studie.

Schrijf/teken al je vragen hier: