



## EEN EUROPESE DATABASE VOOR DE ZIEKTE VAN WILSON INFORMATIE VOOR KINDEREN

Bij jou is nog niet zolang geleden vastgesteld dat je de ziekte van Wilson hebt. Dit is een zeldzame ziekte waarbij de lever geen koper uit het lichaam kan pompen. Hierdoor komt er teveel koper in het lichaam terecht. De behandeling van de ziekte van Wilson is door middel van medicijnen die dit teveel aan koper er weer uithalen. Omdat het koperpompje bij de ziekte van Wilson niet werkt en dit ook niet gaat doen, is het je hele leven nodig om medicijnen te blijven gebruiken. Op de website: [www.eurowilson.com](http://www.eurowilson.com), wordt alles over de ziekte van Wilson nog eens uitgelegd. Een gedeelte hiervan is speciaal geschikt gemaakt voor kinderen.

De ziekte van Wilson is een zeldzame aandoening. In Nederland zijn er maar iets meer dan 100 patiënten met deze ziekte. Omdat deze ziekte zo zeldzaam is, is er eigenlijk ook nog maar weinig bekend over deze ziekte. We weten bijvoorbeeld niet hoe vaak deze ziekte nu echt voorkomt, en hoeveel van de patiënten last hebben van hun lever, en hoeveel niet. Verder weten we niet precies wat de beste behandeling is, en hoe het beste de diagnose gesteld kan worden.

Als dokters meer over een zeldzame ziekte te weten willen komen dan kunnen ze het beste de gegevens van heel veel patiënten met elkaar vergelijken. Dokters uit heel Europa zijn daarom bij elkaar gaan zitten, en gaan ook proberen de gegevens van alle patiënten met de ziekte van Wilson te verzamelen. Met een moeilijk woord heet dat een database. Daarbij is afgesproken dat dit anoniem gaat gebeuren. Anoniem betekent dat je gegevens wel gebruikt worden, maar dat je naam er niet meer bijstaat.

Natuurlijk kunnen je gegevens alleen maar gebruikt worden wanneer je dat goed vindt, en daarom vragen we jou en je ouders toestemming om je gegevens te laten opnemen in de Europese database.



TOESTEMMINGSFORMULIER KINDEREN VOOR HET ONDERZOEK  
"EEN EUROPESE DATABASE VOOR DE ZIEKTE VAN WILSON"

Wij bevestigen dat wij voldoende zijn geïnformeerd over de aard en het doel van dit onderzoek en dat wij de patienten informatie hebben ontvangen. Wij begrijpen deze informatie. Wij weten verder dat deelname aan dit onderzoek geheel vrijwillig is, en dat de toestemming alsnog ingetrokken kan worden zonder dat dit nadelige gevolgen heeft.

Ik geef hierbij toestemming tot deelname aan het onderzoek.

Naam patient (kind).....

Geboortedatum .....

Handtekening .....

Datum .....

Ik geef hierbij toestemming tot deelname van mijn kind aan het onderzoek.

Naam ouder .....

Handtekening .....

Datum .....

Naam ouder .....

Handtekening .....

Datum .....

Ik heb er geen/wel\* bezwaar tegen indien de huisarts op de hoogte gebracht wordt van de deelname van mijn kind aan het onderzoek "Een Europese database voor de ziekte van Wilson"

\*doorhalen wat niet gewenst is