

Groeicurven voor kinderen met CHARGE syndroom: een onderzoek op internationaal niveau

In de nieuwsbrief van november 2014 en op de afgelopen CHARGE Familiedag in maart werd het onderzoeksproject “Groeicurven voor kinderen met CHARGE syndroom” al kort aangekaart. Kort samengevat willen wij zo veel mogelijk groeigegevens verzamelen van personen met CHARGE syndroom om specifieke groeicurven te kunnen maken. Deze groeicurven zullen zowel voor ouders als voor hulpverleners belangrijk zijn, om een goede indruk te geven van de groei van een kind met CHARGE syndroom.

Om betrouwbare groeicurven te maken is het nodig om zo veel mogelijk groeigegevens te verzamelen van een grote groep personen. Daarom heeft het onderzoeksproject een internationaal karakter waarbij de CHARGE onderzoeksgroep van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) de coördinerende rol heeft. Er wordt samengewerkt met onderzoekers en patiëntenverenigingen uit Europa (Engeland, Duitsland, Frankrijk, Italië en Scandinavië), Amerika, Canada en Australië/Nieuw Zeeland. Afgelopen augustus is het project gepresenteerd op het internationale CHARGE congres in Chicago, dat wordt georganiseerd door de “CHARGE Syndrome Foundation” (zie elders in deze nieuwsbrief). Er waren zo’n 1200 mensen (patiënten, familieleden en professionals) op dit congres en 51 mensen hebben zich al aangemeld voor het onderzoek.

Hoe kunt u deelnemen aan het onderzoek?

Uitgebreide informatie over het doel van het onderzoek en hoe het onderzoek wordt gedaan, kunt u lezen in de **Informatiebrief**, die als bijlage bij deze nieuwsbrief zit. Als u mee wilt doen dan vragen wij uw toestemming om de al aanwezige groeigegevens van uw kind in de database van de CHARGE polikliniek UMCG te mogen gebruiken en om aanvullende gegevens bij de dokters van uw kind op te mogen vragen. Daarnaast vragen wij u een kopie van het groeiboekje aan ons te sturen.

Mede namens het projectgroep UMCG

Prof. dr. Conny van Ravenswaaij-Arts, klinisch geneticus

Dr. Gianni Bocca, kinderendocrinoloog

Dr. Sacha la Bastide-van Gemert, statisticus

Monica Wong, arts-onderzoeker