

Een Nationaal register voor alle patiënten met Myasthenia Gravis of Lambert Eaton myastheen syndroom in Nederland.

Geachte heer/mevrouw,

Samen met Spierziekten Nederland heeft het Spierziektencentrum van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) het initiatief genomen om een nationaal register op te stellen voor alle patiënten met een vorm van myasthenia gravis (MG) of het Lambert-Eaton myastheen syndroom (LEMS). Indien bij u een van deze diagnoses is gesteld, nodigen wij u van harte uit om zich te registreren en deel te nemen. Voordat u beslist over deelname willen wij u informeren over het doel en de opzet van de registratie.

Myasthenia gravis en LEMS zijn zeldzame spierziekten. Voor verder onderzoek is het belangrijk om het natuurlijke ziektebeloop en de mogelijke risicofactoren van een zo groot mogelijke groep patiënten te verzamelen en vast te leggen. Er zijn ongeveer 2000 mensen met MG of LEMS in Nederland, maar er zijn grote verschillen tussen mannen en vrouwen, en tussen jonge en oudere patiënten. Sommige patiënten reageren heel goed op therapie en andere haast niet. Als we de gegevens van grotere groepen patiënten kunnen vergelijken, kunnen we er mogelijk achter komen wat de oorzaak is van deze verschillen. Dat kan vervolgens helpen om betere therapieën te ontwikkelen. We willen deze gegevens in kaart brengen aan de hand van vragenlijsten. Deze informatie wordt verzameld in de database van de Myasthenia Gravis/LEMS registratie

1. Wat houdt het nationaal register in?

Als u deelneemt aan het nationaal register, ontvangt u een jaarlijkse vragenlijst. Deze vragenlijsten gaan o.a. over symptomen van de ziekte, effect van de behandeling, kwaliteit van leven.

Daarnaast vragen wij deelnemers toestemming om beschikbare gegevens over de MG of LEMS diagnose en bij behorende antistof- en DNA-uitslagen op te vragen bij de behandelend arts of diagnostisch laboratorium. Deze informatie wordt gebruikt voor toekomstig onderzoek naar het verband tussen erfelijke factoren en ziektekenmerken.

2. Wie kunnen zich registreren?

U kunt deelnemen als u zelf in staat bent toestemming te geven en ouder dan 18 jaar bent. Indien u geen toegang tot internet heeft of bijlages niet zelf kan afdrukken, neem dan contact op met de NMZ-trial coördinator van het LUMC of Spierziekten Nederland.

3. Wat zijn de mogelijke voor- en nadelen van deelname?

Het invullen van de vragenlijst vraagt u jaarlijks een korte tijdsinvestering. Het feit dat een vraag gesteld wordt, betekent niet dat die vraag op u van toepassing is. We gebruiken dezelfde standaard vragenlijst voor iedereen. Deelname aan de registratie heeft geen effect op uw behandeling. Uw behandeling blijft in handen van uw eigen neuroloog.

4. Hoe kunt u zich aanmelden?

Als u wilt deelnemen aan de registratie, downloadt en print u het toestemmingsformulier dat u vindt op de website: www.lumc.nl/registreren-mg-lems. Wij vragen u om de bijgevoegde brief te lezen. U vult het formulier in en ondertekent deze.

De toestemmingsverklaring stuurt u per post (ongefrankeerd) naar het nationale register. Het adres vindt u op de toestemmingsverklaring. Zodra uw aanmelding verwerkt is, ontvangt u per e-mail een persoonlijke link naar de vragenlijst. Met deze link kunt u inloggen via een beveiligde verbinding op de website van de vragenlijst. We proberen zoveel mogelijk bekende gegevens al vooraf voor u in te vullen. Na één jaar zult u opnieuw per e-mail een link krijgen om de vragenlijst opnieuw in te vullen..

5. Wat gebeurt er met uw gegevens?

Uw gegevens worden voor onbepaalde tijd opgeslagen in een beveiligde database welke beheerd wordt door het LUMC. Indien u daarvoor toestemming hebt gegeven, worden uw gegevens ook anoniem opgenomen in het Europese MG register. De data worden veilig opgeslagen, waarbij uw privacy is gewaarborgd. Uw contactgegevens zullen nooit zonder uw toestemming worden doorgegeven aan anderen. De registratie is alleen bedoeld voor medisch-wetenschappelijk onderzoek. Een wetenschappelijke raad beslist of de gegevens voor bepaalde onderzoeken gebruikt mogen worden. Indien er toestemming gegeven wordt, worden er alleen anonieme gegevens verstrekt.

Deelname aan de registratie is vrijwillig. U kunt op elk moment besluiten uw deelname te beëindigen, zonder opgaaft van redenen. Dit heeft geen consequenties voor uw zorg of behandeling.

6. Tussentijdse terugkoppeling

We zullen u als patiënt via de websites van Spierziekten Nederland, Spierziektecentrum LUMC en/of Spierziektecentrum Nederland tussendoor op de hoogte stellen over de reeds verzamelde gegevens. Daarnaast zal dit jaarlijks tijdens het Spierziektecongres worden teruggekoppeld.

7. Welke medisch-ethische toetsingscommissie heeft dit onderzoek goedgekeurd?

De medisch-ethische toetsingscommissie van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) heeft dit onderzoek goedgekeurd.

8. Wilt u verder nog iets weten?

Mocht u na het lezen nog vragen hebben, dan kunt u ons bij voorkeur per mail (myasthenie@lumc.nl of mail@spierziekten.nl) bereiken of anders telefonisch. Voor dringende vragen kunt u terecht op (071-5266545 of 035-5480461).

Er is ook een onafhankelijk neuroloog in het LUMC, die niet bij het onderzoek betrokken is, beschikbaar voor vragen:(dr. G.M. Terwindt, neuroloog, afdeling neurologie, LUMC, tel 071-5262197).

Met vriendelijke groet,
Mede namens het MG/LEMS registratieteam,

Prof. dr. Jan J.G.M. Verschuuren, neuroloog
LUMC

Ria Broekgaarden
Spierziekten Nederland

Voor informatie of opsturen van het toestemmingsformulier:

Postadres:

LUMC
T.a.v. NMZ-trial coördinator
Kamernr.: J3-43
Antwoordnummer 10392
2300 WB Leiden.

Telefoon: 071-5266545 of 035-5480461

E-mail: Myasthenie@lumc.nl of mail@spierziekten.nl

Website: www.lumc.nl/registreren-mg-lems.