

## **Oproep voor deelname aan onderzoek**

### **Pijn bij Williams, Prader-Willi en Fragiele-X syndromen**

#### **Waar gaat het onderzoek over?**

Williams syndroom, Prader-Willi syndroom en Fragiele-X syndroom ontstaan door zeldzame afwijkingen in chromosomen. Hierdoor komt onder andere verstandelijke beperking voor. Er zijn aanwijzingen voor pijnlijke lichamelijke aandoeningen en een andere pijnverwerking bij mensen met deze syndromen. Het praten over pijn en het uiten van pijn kunnen echter moeilijk zijn. Hier is nog weinig onderzoek naar gedaan. Wetenschappers van de Vrije Universiteit onderzoeken of de pijnbeleving van mensen met deze syndromen anders zijn dan die van mensen zonder genetische afwijking. Er wordt bijvoorbeeld onderzocht welke instrumenten begrijpelijk zijn om pijn aan te geven, hoe die aangegeven pijnbeleving is en welke gedragingen geuit worden bij pijn. We zijn op zoek naar deelnemers. Wilt u ons helpen?

#### **Wie kan er mee doen?**

Volwassenen (18 jaar en ouder) met Williams syndroom, Prader-Willi syndroom of Fragiele-X syndroom volgens uitslag van genetisch onderzoek; in staat om te spreken; geen ernstig niveau van verstandelijke beperking; geen bijkomende psychiatrische stoornis, geen beperkingen in horen of zien en geen gevorderd stadium van dementie. Bij deze laatste drie criteria wordt een dusdanig grote mate bedoeld waarbij testafname niet meer mogelijk is. Het klagen over pijn en het hebben van een pijnlijke lichamelijke aandoening zijn niet nodig om mee te kunnen doen aan het onderzoek.

#### **Wat wordt er gedaan in het onderzoek?**

Het onderzoek bestaat uit een eenmalige set vragenlijsten, een eenmalige testafname en het opvragen van gegevens door de onderzoeker. Voorwaarden voor deelname zijn: een syndroomverklaring volgens genetisch onderzoek en geen ernstige verstandelijke beperking volgens een vragenlijst. De (wettelijke) vertegenwoordiger of persoonlijk begeleider vult op de computer vragenlijsten in over algemene gegevens, medische gegevens, pijn en gedrag. Dit duurt 1 tot 2 uur en kan in delen. De onderzoeker vraagt gegevens op bij de arts, tandarts, gedragsdeskundige en indien nodig de locatie van het genetisch onderzoek. Bij de deelnemer worden testen afgenomen voor pijnbeleving (zoals gezichtenschaal), voelvermogen (zoals temperatuur) en mentaal functioneren (zoals geheugen). Er wordt geen pijn toegediend. De testafname duurt maximaal 3 uur, eventueel opgesplitst in twee testbezoeken. Dit bleek goed haalbaar in ons vooronderzoek. We letten goed op vermoeidheid en nemen indien nodig pauzes. De onderzoeker komt langs op dag, tijdstip en locatie die het beste schikken voor de deelnemer (zoals thuis). Er is een kleine financiële bijdrage (cadeaubon van €20). Alle gegevens worden zeer vertrouwelijk (gecodeerd) gebruikt. Er kan een kort resultatenoverzicht worden opgevraagd over pijnbeleving en mentale functies.

#### **U kent een cliënt die in aanmerking komt. Hoe nu verder?**

Via e-mail ([nc.de.knegt@vu.nl](mailto:nc.de.knegt@vu.nl)) of telefoon (020-5980708) geeft u zich op bij de onderzoeker. Deze stuurt u dan een informatiebrief over het onderzoek en een toestemmingsformulier die u kunt doorsturen naar de contactpersoon van de cliënt. Hierbij voegt u als behandelaar een begeleidend schrijven toe (zie pagina 2) om uit te leggen dat de onderzoekers niet beschikken over gegevens van de contactpersoon of cliënt.

#### **Hartelijk dank voor uw medewerking!**

Vriendelijke groet, Nanda de Knegt (onderzoeker Klinische neuropsychologie)

[Naam, adres en eventueel logo van uw werkplek]

[Plaats, datum van brief]

**Betreft:** toelichting onderzoek Vrije Universiteit

Geachte heer/mevrouw,

[Naam van uw werkplek] doet mee aan een wetenschappelijk onderzoek van de Vrije Universiteit naar de pijnkenmerken van mensen met Williams syndroom, Prader-Willi syndroom en Fragiele-X syndroom.

Op verzoek van de onderzoekers sturen wij u daarom bijgaande brief met informatie over het onderzoek. De onderzoekers beschikken niet over de namen of contactgegevens van u en uw naaste/zoon/dochter/cliënt.

Deelname aan het onderzoek is vrijwillig.

Voor verdere vragen verwijs ik u naar bijgevoegde informatiebrief. U mag altijd contact opnemen met de onderzoeker of met mij.

Met vriendelijke groeten,

[Handtekening, naam, functie en telefoonnummer/e-mailadres behandelaar]