

Cystische Fibrose en Primaire Ciliaire Dyskinesie

Meedoen aan onderzoek naar CF

Als u of uw kind gevraagd wordt om deel te nemen aan wetenschappelijk onderzoek krijgt u eerst informatie over het onderzoek. Pas dan kunt u goed beoordelen of u daadwerkelijk wilt laten deelnemen. U krijgt schriftelijke informatie over het onderzoek uitgereikt en een mondelinge toelichting van de onderzoeker.

In de schriftelijke patiënteninformatie staat het doel en de praktische uitvoering van het onderzoek/de behandeling beschreven. De voor- en nadelen en de risico's van de behandeling staan benoemd en eventuele extra onderzoeken worden vermeld. De patiënteninformatie beschrijft de rechten en plichten van de patiënt en geeft informatie over een onkostenregeling en de verzekering van het onderzoek. Ook staat beschreven op welke wijze de bescherming van de privacy van de patiënt wordt gewaarborgd. De naam en bereikbaarheid van de onderzoeker staan in de documenten vermeld.

Als u besluit deel te laten nemen aan het onderzoek moet u hiervoor toestemming geven. Dit doet u door een toestemmingsformulier (informed consent) te ondertekenen. Als u liever niet wilt deelnemen, is dat uiteraard ok mogelijk. U krijgt dan de gewone behandeling die tot dan toe gangbaar is voor uw ziekte of aandoening.

U kunt zich altijd, dus ook tijdens het onderzoek, terugtrekken van deelname aan het onderzoek. De arts zal dan met u en/of uw kind overleggen hoe de behandeling wordt voortgezet.

Als het onderzoek is afgerond, zal de arts dit aan uw kind en u mededelen. De gegevens die tijdens het onderzoek verzameld worden, gebruikt men om een rapport of artikel te schrijven. Vaak worden de resultaten in een medisch vakblad gepubliceerd zodat andere artsen deze nieuwe informatie kunnen gebruiken bij de behandeling van hun patiënten.

CF onderzoek in Amsterdam UMC

Wereldwijd geneesmiddelenonderzoek

Binnen het Amsterdam UMC is de mogelijkheid om deel te nemen aan onderzoek naar nieuwe geneesmiddelen voor cystic fibrosis die nu in ontwikkeling zijn. Uw behandelend arts kan u hierover verder informeren.