

Geachte mevrouw/ mijnheer,

Vanuit de Universiteit Twente in Enschede zijn we in samenwerking met een aantal academische ziekenhuizen bezig met een project over de **bijdrage die (ouders van) patiënten kunnen leveren** aan wetenschappelijk onderzoek naar reuma.

Onderzoekers zoeken oplossingen voor de medische kant van de ziekte, zoals vermindering van schade in de gewrichten, vermindering van ontstekingsactiviteit etc. Maar patiënten zouden misschien eigen accenten kunnen leggen. Denk aan toedieningsvorm van een medicijn of de invloed op het dagelijks leven. Daarom willen wij graag van (ouders van) patiënten horen wat volgens hun belangrijk onderzoek zou zijn en wat bruikbaar zou zijn in hun leven. Het gaat dus om uw ervaringen met de ziekte, om uw wensen, verwachtingen, zorgen en vragen naar aanleiding van een concreet onderzoeksproject. Dan kunnen onderzoekers die leren kennen en eventueel meenemen in hun onderzoek. Daarvoor willen graag de **visie van (ouders van) patiënten** op een actueel biomarker-onderzoek en de toekomstdroom van "personalized medicine" (geneeskunde op maat) **in kaart brengen**.

Het is echter niet eenvoudig om als leek een visie te hebben op belang en bruikbaarheid van een wetenschappelijk onderzoek, waarvan de resultaten nog niet eens bekend zijn. We hebben daarom een methode ontwikkeld met behulp waarvan patiënten een visie kunnen ontwikkelen. We willen graag weten of deze methode patiënten inderdaad helpt om naar voren te brengen wat zij van belang achten. En of zij dan ook invloed kunnen uitoefenen zodat de resultaten van het onderzoek meer aansluiten bij hun wensen. Daarvoor zijn we geïnteresseerd in de inbreng van (ouders van jeugd)reumapatiënten.

We verwelkomen u graag als u of uw kind al lang reuma heeft, maar ook als u, hij of zij nog maar net de diagnose heeft gekregen, of als het nog niet zeker is of u, hij of zij reuma heeft. De bijeenkomst wordt gehouden in **Utrecht, op woensdag 4 september, vanaf 18.30u**. U wordt verwelkomd met brood en soep. Uw reiskosten worden vergoed.

Wilt u zich svp aanmelden bij Lieke van der Scheer?
Wilt u eerst meer weten? Ook daarvoor kunt u bij haar terecht.

In afwachting van uw reactie,

Met vriendelijke groet

Lieke van der Scheer
e-mailadres: A.M.vanderscheer@utwente.nl
telefoonnummer: 06-29604828