

ONDERZOEK ERFELIJKHEID EN KINDERWENS



”

De keuze rondom kindervens
is een belangrijke keuze. De
informatie helpt ons om hier
samen over te praten en de
voor- en nadelen van de opties
af te wegen
Erfelijk belast paar

”



Willen jullie meer weten over jullie opties
rondom kindervens bij een verhoogd risico
op een kind met een erfelijke aandoening?



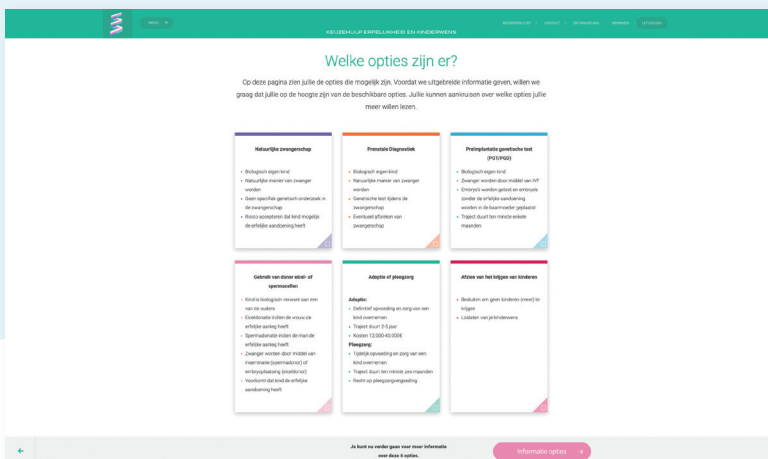
[software.memetic.maastrichtuniversity.nl/
erfelijkheidenkindervens](https://software.memetic.maastrichtuniversity.nl/erfelijkheidenkindervens)

Paren met een verhoogd risico op een kind met een erfelijke aandoening hebben verschillende opties om hun kinderwens te vervullen. Het blijkt dat veel paren moeite hebben met het maken van een beslissing hierover. Daarom hebben wij een online keuzehulp ontwikkeld. Dit is een programma waarin informatie wordt gegeven over de verschillende opties rondom kinderwens.

Het doel van de keuzehulp is om de voorlichting aan mensen met een verhoogd risico op een kind met een erfelijke aandoening te verbeteren. In dit onderzoek wordt het nut van deze online keuzehulp onderzocht en vergeleken met een website met beknopte informatie.

HOE WORDT HET ONDERZOEK UITGEVOERD?

Om het nut van de online keuzehulp te onderzoeken worden twee groepen met elkaar vergeleken. De ene groep (groep 1) krijg toegang tot de Keuzehulp Erfelijkheid en Kinderwens. De andere groep (groep 2) krijgt toegang tot een website met beknopte informatie. Beide groepen vullen 4 vragenlijsten in. Groep 2 kan na het invullen van deze 4 vragenlijsten de keuzehulp bekijken.



WAT VRAGEN WIJ AAN JULLIE?

Wij vragen jullie om in totaal vier vragenlijsten in te vullen en om een keer de online informatie te bekijken over erfelijkheid en kinderwens. Het invullen van een vragenlijst duurt ongeveer 15 minuten. Jullie kunnen niet kiezen in welke groep jullie worden ingedeeld. Dit wordt willekeurig bepaald bij aanmelding.

VVV-BON ALS DANK VOOR DEELNAME

We stellen jullie deelname zeer op prijs. Jullie ontvangen daarom per persoon een bedankje in de vorm van een online VVV-bon van 20 euro als alle vragenlijsten zijn ingevuld. Jullie deelname kan bijdragen aan betere voorlichting voor paren die voor eenzelfde keuze staan.

HOE KUNNEN JULLIE DEELNEMEN?

Jullie (jij en je partner) kunnen zich aanmelden voor het onderzoek via:

<https://software.memec.maastrichtuniversity.nl/erfelijkeidkinderwens/>

Op deze pagina vinden jullie ook meer informatie over het onderzoek. Indien jullie vragen hebben over het onderzoek kunnen jullie contact opnemen met het onderzoeksteam van het MUMC+.

Dit kan via:

Drs. Y. Severijns

E: yil.severijns@maastrichtuniversity.nl

T: 043-3882404

KEUZEHULP ERFELIJKE KANNNEN EN KINDERWENS

Kuizehulp Erfelijkheid en Kinderwens

Voor paren met een verhoogd risico op een kind met een erfelijke aandoening is kinderwens een belangrijke onderwerp. Er zijn verschillende opties mogelijk om je kinderwens te realiseren. Voor veel paren kan het moeilijk zijn om een keuze te maken de verschillende opties te maken. De Kuizehulp Erfelijkheid en Kinderwens geeft informatie over verschillende opties en ondersteunt paren bij het maken van hun keuze.

Wetenschappelijk onderzoek

De effectiviteit van de Kuizehulp bij wetenschappelijk onderzoek is een wetenschappelijk onderzoek, uitgevoerd door het MUMC+ in samenwerking met alle Geneeskunde Centra in Nederland. Jullie participeren heeft jullie genoopt om deel te nemen aan dit onderzoek. Deelname bestaat uit het invullen van drie korte online vragenlijsten en het gebruik van de Kuizehulp.

Deelname

Het vullen van de vragenlijsten en de drie vragenlijsten alleen individueel in te vullen. Wanneer een vult ingevuld, ontvangen jullie 10 euro per persoon in de vorm van een VVV-Cadeaubon.

Hieronder kunnen jij en je partner jullie e-mailadressen invullen. Wanneer jullie op 'Aanmelden' klikken ontvangen jullie een e-mail met een link naar de eerste vragenlijst.

Aanmelden

Overnamegegevens

Voor meer informatie over het onderzoek en de Kuizehulp Erfelijkheid en Kinderwens kunnen jullie contact opnemen met het onderzoeksteam.

Drs. Y. Severijns | yil.severijns@maastrichtuniversity.nl

Overnamegegevens

De Kuizehulp Erfelijkheid en Kinderwens is ontwikkeld binnen een samenwerkingsovereenkomst van alle Geneeskunde Centra in Nederland. Het onderzoek wordt uitgevoerd door wetenschappers van het MUMC+, afdeling Klinische Genetica en de Universiteit Maastricht. Het onderzoek wordt mogelijk gemaakt door een subsidie van ZonMw.

”

Ik vind de keuzehulp
heel zorgvuldig en
duidelijk en ik denk dat
het ontzettend relevant
is dat dit er komt.

Klinisch Geneticus

”

ONTWIKKELING



De keuzehulp is ontwikkeld binnen een samenwerkingsverband van alle genetische centra in Nederland en de VSOP, geleid door wetenschappers van het MUMC+, afdeling Klinische Genetica. Het onderzoek wordt mede mogelijk gemaakt door een financiering van ZonMw.



umcg



UMC Utrecht



Radboudumc

CONTACT ONDERZOEKSTEAM MUMC+/UM

Drs. Y. Severijns / E: yil.severijns@maastrichtuniversity.nl / T +31(0)43-3882404