

ZIJN ER RISICO'S ?

- Bloedafname. Het afnemen van bloed kan lichte ongemakken, blauwe plekken of een tijdelijk licht gevoel in het hoofd veroorzaken.
- Risicoscore voor het ontwikkelen van de ziekte van Crohn. Er zijn altijd onzekerheden bij het ontvangen van een risico-inschatting voor een ziekte. Zo kan een score angst veroorzaken, vooral als uw score een hoog risico op het ontwikkelen van de ziekte van Crohn aangeeft. Het is ook mogelijk om een vals gevoel van veiligheid te ervaren als uw score een laag risico aangeeft. De geschatte risico's die worden gegeven zijn gebaseerd op de gegevens die in deze en eerdere studies zijn verzameld. De score is dus geen definitieve diagnose van de ziekte van Crohn of een definitieve garantie dat u de ziekte wel of niet zult ontwikkelen. Daarnaast mag u er ook voor kiezen de score niet te ontvangen.

Bovendien verzekeren wij u dat:

- Uw deelname volledig vrijwillig is.
- U uw toestemming op elk moment kunt intrekken zonder gevolgen voor uw medische zorg of de medische zorg van uw familieleden.
- Er zijn geen kosten verbonden aan deelname aan de studie.

WELKE VEILIGHEIDSMATREGELEN ZIJN ER GENOMEN?

Uw identiteit en persoonlijke gegevens worden gescheiden van uw lichaamsmateriaal (bloed, ontlasting) bewaard. Om uw privacy te waarborgen geven we uw persoonlijke gegevens en lichaamsmateriaal een code. De sleutel van de code wordt op een beveiligde plek in het ziekenhuis bewaard. Alleen onderzoekers die het onderzoek uitvoeren of mensen die moeten controleren of het onderzoek goed wordt uitgevoerd kunnen bij uw persoonlijke gegevens. Zij houden uw gegevens geheim. Geen van uw persoonlijke gegevens zal verschijnen in rapporten of publicaties die uit deze studie voortvloeien. Uw persoonlijke risicoscore voor het ontwikkelen van de ziekte van Crohn wordt vertrouwelijk behandeld. U heeft ook de mogelijkheid om aan het einde van de studie geen risico-inschatting te ontvangen.

Contactpersonen:

Studiecoördinator: Prof. dr. R. K. Weersma

Email: intercept@umcg.nl

Voor meer informatie over het project :



www.intercept-ihl.eu



STUDIE INFORMATIE FOLDER

DE PREDICT-CD STUDIE

"Prospectieve Risico Evaluatie en Detectie van de Ziekte van Crohn bij Eerstegraads Familieleden"

WAT IS INTERCEPT?

Het INTERCEPT-project is een Europese samenwerking tussen artsen, onderzoekers, farmaceutische bedrijven en patiëntenverenigingen om meer te weten te komen over de ziekte van Crohn. Hier is een grote Europese subsidie voor binnen gehaald. In dit project werken we allemaal samen om biomarkers te ontdekken die de ziekte van Crohn kunnen voorspellen. Biomarkers zijn specifieke moleculen die te meten zijn in het lichaam of in lichaamsmateriaal (zoals RNA, eiwitten, metabolieten of hormonen in bijvoorbeeld bloed of ontlasting). Biomarkers kunnen wijzen op gezondheid of ziekte. We hopen met de juiste biomarkers te kunnen voorspellen wie een hoog risico heeft op het ontwikkelen van de ziekte van Crohn. Het uiteindelijke doel is het inzetten van vroege behandelingen bij mensen met een hoog risico op het ontwikkelen van de ziekte van Crohn. Hiermee hopen we dat we de ziekte van Crohn bij sommige mensen kunnen voorkomen of uitstellen en bij sommige mensen het verloop en de uitkomsten van de ziekte kunnen verbeteren.

De PREDICT-CD is een van de onderzoeken die door het INTERCEPT-project is opgezet. In dit onderzoek worden biomarkers van eerstegraads familieleden van mensen met de ziekte van Crohn (ouders, volle broers en zussen of kinderen van mensen met de ziekte van Crohn) onderzocht. Biomarkers worden bepaald in het bloed en in de ontlasting van deze familieleden. Daarnaast vragen we deze familieleden vragenlijsten in te vullen.

STUDIEDOELEN

Het ontdekken van biomarkers die een hoog risico op het ontwikkelen van de ziekte van Crohn voorspellen.

Het ontwikkelen van een risicoscore voor de ziekte van Crohn waarin biomarkers en andere factoren (zoals leefstijl en omgeving) worden meegenomen.

WAAROM IK?

U bent uitgenodigd om deel te nemen aan de PREDICT-CD-studie omdat u tussen de 16 en 35 jaar oud bent en een eerstegraads familielid heeft met de ziekte van Crohn. We weten dat eerstegraads familieleden van iemand met de ziekte van Crohn een ongeveer acht keer hoger risico hebben om de ziekte te ontwikkelen. Uw deelname zal ons helpen klinische, biologische en levensstijlfactoren te onderzoeken die het risico op de ziekte van Crohn kunnen voorspellen.

VOORDELEN

Wat de geschatte risicoscore precies betekent kunnen we nu nog niet zeggen. Indien uw geschatte risico hoog is, zou u daar bijvoorbeeld eerder op kunnen handelen. Dit zou mogelijk ziekte uitkomsten kunnen verbeteren, maar of dat ook echt zo is, weten we niet. Uw deelname zal daarnaast bijdragen aan:

- het vergroten van onze kennis over de ziekte van Crohn.
- het ontdekken van biomarkers die kunnen leiden tot betere diagnostische hulpmiddelen, behandelingen en preventiestrategieën voor personen met een hoog risico op het ontwikkelen van de ziekte van Crohn in de toekomst.

