

iedere zwangerschap telt mee



onderzoek naar
angeboren
aandoeningen

waarom meedoen aan dit onderzoek?

Onderzoek naar het ontstaan en voorkomen van aangeboren aandoeningen is belangrijk. Uw deelname is nodig om drie redenen.

- 1 Het is heel belangrijk dat **alle** aandoeningen gemeld en geregistreerd worden. Of het nu om een milde aandoening gaat of om een ernstige afwijking. Hoe meer ouders meedoen, hoe beter en vollediger dit onderzoek wordt.
- 2 Met alle **gegevens** krijgen we meer inzicht in de verschillende aandoeningen. Wat zijn mogelijke oorzaken en welke risicofactoren spelen hierin een rol.
- 3 Met het **onderzoek** leren we veel over aangeboren aandoeningen. Deze kennis kan zorgen voor meer gezonde zwangerschappen in de toekomst.

“Ik vind deelname aan dit onderzoek heel belangrijk, want ik weet uit eigen ervaring wat het betekent om een kindje met een aangeboren aandoening te hebben. Ik vul het formulier dus graag in.”

— een moeder van een kindje met een hartafwijking —

Eurocat

Eurocat is een onderzoeksgroep van de afdeling Genetica in het UMCG. Sinds 1981 telt Eurocat hoeveel en welke aandoeningen er zijn en of die getallen toe- of afnemen. Daarnaast onderzoekt Eurocat mogelijke risicofactoren voor aangeboren aandoeningen. Zo onderzoeken we bijvoorbeeld het medicijngebruik tijdens de zwangerschap. Dat is belangrijk omdat niet van alle (nieuwe) geneesmiddelen bekend is wat de gevolgen kunnen zijn.

“Ik ben blij dat mijn kind geopereerd is en het ziet er nu heel mooi uit. Toch was het fijn geweest als hij een babytijd zonder operaties had gehad. Hoe het kwam is me een raadsel. Het zou goed zijn als er meer onderzoek naar komt.”

— een moeder van een kindje met ‘schisis’: een lipspleet —

In Nederland komt drie procent van alle baby's ter wereld met een aangeboren aandoening. Zwangerschappen worden soms om deze reden afgebroken. Eurocat registreert dit in Noord-Nederland en doet hier onderzoek naar.

Meedoen aan Eurocat kost u niets (ook niet uw eigen risico), alleen wat tijd als u de vragenlijst invult.

ieder kind en iedere zwangerschap telt mee!

STAPPENPLAN

1

Vul de **antwoordstrook** hiernaast in en stuur deze naar Eurocat in de antwoordvelop (postzegel is niet nodig).

2

We vragen bij uw apotheek gegevens op over de medicijnen die zijn voorgeschreven tijdens uw zwangerschap.

3

Daarna krijgt u van ons een **vragenformulier** (met daarbij het medicijnoverzicht als u medicijnen heeft gebruikt). De vragen gaan vooral over de zwangerschap.

4

Na het invullen van het vragenformulier stuurt u het terug. Daarna bent u klaar met het Eurocat onderzoek.

“Ik vind het heel belangrijk dat jullie dit doen, ik wil het vragenformulier graag invullen!”

— een vader van een kindje met een zeldzaam syndroom —

PRIVACY

Hoe zit het met uw privacy?

Als u meedoet geeft u toestemming om uw medische gegevens rondom de zwangerschap te gebruiken voor het onderzoek. Eurocat gaat zorgvuldig om met de privacy van haar deelnemers. In de resultaten van het onderzoek staan alleen **anonieme data**, waaraan je niet kunt zien om welke persoon het gaat. De gegevens bij Eurocat staan **niet** online en kunnen niet worden benaderd door derden. Eurocat verstrekt géén gegevens aan andere partijen, zoals verzekeraars.

Andere onderzoekers

Wij vinden het erg belangrijk dat er goed en gedegen onderzoek wordt verricht met de Eurocat data. Onderzoekers uit binnen- en buitenland vragen regelmatig of ze gegevens van Eurocat mogen gebruiken voor hun onderzoek of artikel. Voor u is het belangrijk om te weten dat deze onderzoekers **nooit** kunnen zien welke persoon bij de gegevens hoort. Er worden alleen **anonieme** gegevens verstrekt.

VRAGEN?

Meer informatie

Bekijk onze website met informatiefilmpje:
www.eurocat.umcg.nl

Telefonisch zijn we bereikbaar:
050 - 361 7115

U kunt ons een e-mail sturen:
eurocat@umcg.nl

We zijn te vinden op Twitter:
[@EurocatNL](https://twitter.com/EurocatNL)



ANTWOORDSTROOK

Hierbij geef ik:

1. Voorletter(s) en achternaam

Voorletter(s) en achternaam

2. Straatnaam en huisnummer

Postcode en woonplaats

Bent u verhuisd?

Graag hieronder uw adres waar u tijdens uw zwangerschap woonde

3. Telefoonnummer

4. E-mailadres

5. Geboortedatum mevrouw Geboortedatum meneer

6. Datum einde zwangerschap Naam

Geslacht

mannelijk vrouwelijk onbekend

7. Toestemming voor het Eurocat onderzoek

ja

nee, omdat

8. Handtekening mevrouw

Datum

Handtekening meneer

Datum

9. (Ziekenhuis)apotheek van mevrouw tijdens de zwangerschapsperiode*

Naam apotheek

Plaats

Naam 2e apotheek (indien van toepassing)

Plaats

10. Ik ontvang het vragenformulier graag

digitaal, per e-mail op papier, per post

Eurocat

UMCG, afdeling Genetica, CB52

Antwoordnummer 289

9700 VB Groningen

Bij toestemming mag de behandelend arts en/of verloskundige (medische) gegevens die bij het onderzoek passen aan Eurocat doorgeven. Bij toestemming mag de apotheek medicijngegevens over de zwangerschapsperiode* aan Eurocat doorgeven. Deze worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek volgens het doel van Eurocat (www.eurocat.umcg.nl). Eurocat zorgt ervoor dat uw persoonlijke gegevens niet bij anderen terechtkomen. Ze worden in het onderzoek zonder namen en adressen gebruikt. Heeft u hier vragen over? Mail ons via eurocat@umcg.nl

* zwangerschapsperiode: drie maanden vóór het begin van de zwangerschap tot en met de laatste dag van de zwangerschap

Eurocat

Eurocat

UMCG, afdeling Genetica, CB52

Postbus 30 001

9700 RB Groningen

Telefoon (050) 361 71 15

Fax (050) 361 72 32

E-mail eurocat@umcg.nl

Website www.eurocat.umcg.nl



umcg

Eurocat is een onderzoeksgroep binnen het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG). Met medewerking van ouders van kinderen met een aangeboren aandoening, doet Eurocat wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken van het ontstaan van deze aandoeningen.