

Oproep voor deelname aan biomedisch wetenschappelijk onderzoek
Testen op aanwezigheid van SARS-CoV-2 en retrovirussen bij ME/ CVS patiënten

Geachte mevrouw meneer,

U ontvangt dit bericht omdat u zich via de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid of de ME/cvs Vereniging hebt aangemeld voor mogelijke deelname aan wetenschappelijk ME/cvs-onderzoek van biomedische aard.

Bijgevoegd bij dit bericht vindt u informatie over het onderzoek van Erasmus MC (hoofdonderzoeker dr. R. Louwen) naar de aanwezigheid van retrovirussen bij ME/ CVS patiënten.

In dit onderzoek worden 250 ME/ CVS-patiënten vergeleken met 50 gezonde controles.

- Als u aan dit onderzoek wilt deelnemen, dient u zich daarvoor aan te melden en enkele aanvullende gegevens te verstrekken. De link om aan te melden, vindt u op pagina 7 van het patiënteninformatieformulier (PIF).

Waarom opnieuw aanmelden?

- Voor ieder medisch onderzoek is specifieke toestemming vereist. Bij de aanmelding vindt u de link naar een toestemmingsformulier met het verzoek dat in te vullen.
- Voor dit onderzoek zijn uw adresgegevens noodzakelijk omdat Erasmus MC aan de deelnemers een pakketje gaat sturen met laboratoriummateriaal.
- In verband met de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) verstrekken de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid of de ME/cvs Vereniging geen persoonsgegevens aan de onderzoekers. U moet dit zelf doen. In de bijgaande tekst staat aangegeven hoe de onderzoekers met uw gegevens omgaan.

Bijzonderheden

- Er wordt onderzoek gedaan aan de hand van wangslim en urine. Deelnemers krijgen laboratoriummateriaal thuisgestuurd.
- De onderzoeksmaterialen worden aan huis opgehaald.
- Om de onderzoeksmaterialen op tijd te kunnen ophalen en afleveren bij het laboratorium worden deelnemers op een afstand van maximaal 1,5 uur reizen per auto vanaf Rotterdam geselecteerd.
- Het gaat om een onderzoek op groepsniveau. U ontvangt geen persoonlijke uitslagen.

Vragen over het procesverloop van dit onderzoek

De veelgestelde vragen en antwoorden over dit onderzoek worden op de websites geplaatst van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid en van de ME/cvs Vereniging.

Als u daarnaast nog vragen heeft over het onderzoeksproces dan kunt u die via e-mail voorleggen of telefonisch.

Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid: info@steungroep.nl (graag vermelden: onderzoek Erasmus MC naar virussen bij ME/ CVS)

ME/cvs Vereniging: onderzoek@me-cvsvereniging.nl

Telefonisch spreekuur van beide patiëntenorganisaties voor praktische vragen over deelname aan het onderzoek vrijdags 14.00-15.00 uur Tel: 0638890293.

We hopen op een grote bereidheid om deel te nemen aan dit onderzoek!

Met vriendelijke groet,

Het bestuur van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

Het bestuur van de ME/cvs Vereniging