

Aan alle jongens tussen 8 en 17 jaar met hemofilie in Nederland,

Heel graag willen we jou en jouw ouders in deze brief informatie geven over een nieuw onderzoek. Dit onderzoek heet het PROMIS onderzoek.

De hemofiliarts en verpleegkundigen behandelen niet alleen jouw hemofilie, maar willen ook graag weten hoe het verder met je gaat. Kinderen en jongeren met hemofilie hebben namelijk soms last van pijn, hebben moeite met bewegen of sporten en zijn soms bang, verdrietig of schamen zich. Het helpt om erover te praten of samen naar hulp te zoeken.

Om te weten hoe het met je gaat zijn de afgelopen jaren verschillende vragenlijsten gemaakt. Jij en/of jouw ouders vullen soms vóór de poli-afpraak vragenlijsten in of voor een onderzoek.

Een veel gehoorde klacht van jongens met hemofilie en hun ouders is dat vragenlijsten - voor een onderzoek of voor op de poli - te lang zijn, of veel dezelfde soort vragen hebben, en ook vragen hebben die niet voor jou bedoeld zijn. Daar willen we wat aan doen en daarom starten we nu met dit PROMIS onderzoek.

#### **Wat is het doel van het PROMIS onderzoek?**<sup>1</sup>

PROMIS zijn nieuwe vragenlijsten die via internet worden afgenomen. De computer kiest telkens, op basis van jouw antwoord, de volgende vraag. Heel slim dus!

Deze methode is in Amerika ontwikkeld. Voordat we deze nieuwe, kortere PROMIS vragenlijsten kunnen gebruiken voor jongens met hemofilie in Nederland, moeten eerst alle nieuwe vragen getest worden.

Daarom vragen we aan jongens met hemofilie in Nederland om de bekende vragenlijsten (de HaemoQoL en de PedHAL) in te vullen EN acht nieuwe PROMIS vragenlijsten in te vullen. Dit is helaas dus nog een keer een lange lijst met vragen.

Als uit het onderzoek blijkt dat deze PROMIS vragenlijsten beter en korter zijn, kunnen ze voortaan gebruikt worden voor onderzoek en voor een poli afspraak met de arts of verpleegkundigen.

#### **Privacy en gegevens**

Jouw arts of verpleegkundige zullen de antwoorden op deze vragenlijsten voor dit onderzoek niet te zien krijgen. Als je meedoet, zal de arts informatie over jouw hemofilie (A of B en ernstig of minder-ernstig) en jouw behandeling doorgeven aan de onderzoekers. Deze informatie is daarna alleen maar zichtbaar voor één persoon, vanuit jouw eigen hemofiliëbehandelcentrum, omdat jouw naam vervangen wordt door een onderzoeksnummer.

Op de website onder het kopje 'Voorwaarden' kan je meer hierover lezen.

#### **Hoe kun je meedoen?**

We hebben jouw ouders een email gestuurd met informatie over dit PROMIS onderzoek. In deze email staat een persoonlijke link voor jou en je ouders samen om direct in te loggen en te kunnen starten met de vragenlijsten. Als deze link niet goed werkt, kun je ook de persoonlijke code uit de mail invullen op de website: <https://promis.hetklikt.nu/hemofilie>.

Op deze website staat alle informatie over het onderzoek en vind je een filmpje met nog meer uitleg en een stappenplan om in te loggen.

Voordat je mee gaat doen aan het onderzoek vragen we jullie allemaal om toestemming te geven, door op 'akkoord' te klikken bij het starten van de vragenlijsten. Daarna gelden de volgende regels:

- Als je **8-11 jaar** bent, zullen jouw ouders toestemming moeten geven voor deelname aan dit onderzoek.
- Als je **12 jaar-16 jaar** bent, zullen zowel jij alsook jouw ouders toestemming moeten geven voor deelname aan dit onderzoek.
- En tenslotte, als je **17 jaar** bent, dan mag je zelf beslissen of je mee wilt doen aan het onderzoek.

Als je toestemming hebt gegeven kan je beginnen met het invullen van de vragenlijsten. Het invullen neemt ongeveer 45 minuten in beslag. Je kan tussen de verschillende vragenlijsten door pauzeren, zodat je later kan verdergaan als het niet in één keer lukt.

We vragen ook of één van je ouders/verzorgers een korte vragenlijst zou willen invullen. Dit betreft enkele algemene vragen en vragen over jouw hemofilie en behandeling. Het invullen van deze vragenlijst duurt ongeveer 5-10 minuten.

Als jij en jouw ouders alle vragenlijsten hebben ingevuld zullen we binnen twee werkdagen een bol.com cadeaubon van €10 per mail voor jou via het email adres van je ouders/verzorgers opsturen.

Mocht je nog vragen hebben, dan kun je een mail sturen naar [promis-hemofilie@hetklikt.nu](mailto:promis-hemofilie@hetklikt.nu).

Alvast heel erg bedankt voor je medewerking!!

Met vriendelijke groet,

De artsen en verpleegkundigen van de hemofiliebehandelcentra

- Amsterdam UMC / Emma Kinderziekenhuis
- Universitair Medisch Centrum Utrecht
- Erasmus MC / Sophia Kinderziekenhuis
- UMC Groningen / Beatrix Kinderziekenhuis
- Radboudumc Nijmegen & MUMC Maastricht & MMC Veldhoven/Eindhoven (NEM)
- Leiden Universitair Medisch Centrum

Het KLIK team:

Dhr. J. Muis, mw dr. M. Peters en mw. dr. L. Haverman (kinderpsycholoog en projectleider KLIK)

