

Onderwerp:

Informatie over wetenschappelijk onderzoek bij het HMC Endometriosecentrum

Beste patiënt(e),

Binnenkort heeft u uw eerste afspraak bij het HMC Endometriosecentrum. Wij heten u alvast van harte welkom.

In ons centrum werken wij met een team van specialisten om mensen met endometriose zo goed mogelijk te helpen. We doen dit niet alleen met zorg op maat, maar ook door wetenschappelijk onderzoek te doen.

Waarom onderzoek?

Met onderzoek leren we meer over endometriose. Daardoor kunnen we behandelingen verbeteren en beter afstemmen op de klachten en wensen van mensen met endometriose.

Wat betekent dit voor u?

Tijdens uw behandeling verzamelen we medische gegevens, zoals uitslagen van onderzoeken en antwoorden op vragenlijsten. Met uw toestemming mogen we deze gegevens, zonder uw naam of geboortedatum, gebruiken voor onderzoek.

Uw privacy is hierbij altijd goed beschermd.

Toestemming en deelname

Tijdens uw afspraak met de verpleegkundige en arts bespreken we of u wilt meedoen aan één of meerdere onderzoeken. Voor elk onderzoek vragen wij apart om toestemming.

Meedoen is altijd vrijwillig. Uw beslissing heeft geen invloed op uw behandeling.

U kunt op elk moment besluiten om te stoppen of eerder gegeven toestemming weer intrekken.

Sommige onderzoeken maken gebruik van gegevens die we toch al verzamelen tijdens uw behandeling. Bij andere vragen we u om iets extra's te doen, zoals een extra vragenlijst.

Hieronder vindt u uitleg over de lopende onderzoeken in ons centrum.**Onderzoeken zonder extra handelingen**

Bij deze onderzoeken gebruiken we alleen gegevens die u toch al met ons deelt voorafgaand en tijdens uw afspraken. U hoeft niets extra's te doen.

CAIRES-studie

In deze studie onderzoeken we de gevolgen van endometriose in de endeldarm. Soms is hiervoor een operatie nodig om de endometriose goed te verwijderen. We willen beter begrijpen wat deze vorm van endometriose betekent voor de werking van de darmen en voor de kwaliteit van leven.

We volgen deelnemers tot één jaar na de eventuele operatie. Tijdens die periode verzamelen we informatie via de vragenlijsten die u standaard al invult voor uw afspraken. Met dit onderzoek hopen we in de toekomst betere keuzes te kunnen maken over de behandeling van endeldarm-endometriose.

ECSCAP-studie

Sommige mensen met endometriose hebben veel pijn, ook als de endometriose niet uitgebreid is. In deze studie onderzoeken we of dat komt doordat het zenuwstelsel gevoeliger is geworden (centrale sensitisatie). Ook kijken we naar psychologische factoren zoals piekeren of het verwachten van het ergste (catastroferen).

We gebruiken hiervoor de vragenlijsten die u standaard invult tijdens uw zorgtraject.

Met deze informatie hopen we beter te begrijpen waarom sommige mensen meer pijn ervaren en of psychologische hulp kan bijdragen.

Onderzoeken met extra handelingen

Bij deze onderzoeken vragen we u om aanvullende informatie te geven, zoals extra vragenlijsten.

SFIEP-studie

Endometriose kan invloed hebben op seksualiteit, zoals pijn bij seks of minder zin.

In deze studie onderzoeken we hoe behandelingen effect hebben op de seksuele functie. Ook kijken we of de plek en ernst van de endometriose hier invloed op hebben. Als u meedoet, vragen we u om vier keer in één jaar een set vragenlijsten in te vullen over seksualiteit en kwaliteit van leven. Met deze informatie hopen we vrouwen beter te kunnen begeleiden en samen een behandeling te kiezen die goed past bij hun situatie. Tijdens uw eerste afspraak zult u hier meer informatie over ontvangen.

Meer informatie

Op onze website vindt u meer informatie over elk onderzoek

<https://www.haaglandenmc.nl/ziektebeeld/wetenschappelijk-onderzoek-in-het-hmc-endometriosecentrum/>

We hopen u zo voldoende te hebben geïnformeerd.

Heeft u nog vragen? Neem dan gerust contact met ons op via;

onderzoekendometriose@haaglandenmc.nl

Met vriendelijke groet,

Het onderzoeksteam

HMC Endometriosecentrum
Haaglanden Medisch Centrum