

Veelgestelde vragen over het onderzoek naar SARS-CoV-2 en retrovirussen bij ME/CVS patiënten (2021/2022)

1. **Waarom moet ik mij voor dit onderzoek apart aanmelden?**
Er zijn twee belangrijke redenen:
 - a. Voor deelname aan dit onderzoek heeft Erasmus MC specifiek uw toestemming nodig,
 - b. De onderzoekers beschikken niet over uw adresgegevens. In verband met de verzending van de onderzoeksmaterialen en het ophalen is dat wel nodig.
2. **Wat wordt er in dit onderzoek precies nagegaan?**
In dit onderzoek wordt nagegaan of er bij ME-patiënten sporen te vinden zijn die op de aanwezigheid wijzen van coronavirussen of retrovirussen. Die uitkomsten worden vergeleken met een controlegroep die bestaat uit mensen die geen ME hebben. Het streven is ook na te gaan of de mate van ernst van de ziekte een verschil maakt.
3. **Wat betekent dit onderzoek voor ME-patiënten?**
De uitkomsten van dit onderzoek zijn van belang als vertrekpunt voor een diepgaander biomedisch onderzoek bij ME-patiënten. Het zou kunnen helpen bij diagnostiek, het meetbaar herkennen van ME bij patiënten (een biomarker)
4. **Hoeveel patiënten doen mee aan dit onderzoek?**
In totaal is het doel 250 patiënten met ME in dit onderzoek te betrekken.
5. **Waarom wordt er een selectie gemaakt op basis van de postcode?**
Dit is gedaan in verband met praktische overwegingen. De samples worden opgehaald door studenten. Om dit uitvoerbaar te maken, is gekozen voor een beperkte afstand vanaf Rotterdam.
6. **Hoe wordt verder bepaald wie er meedoet?**
Als er meer dan 250 aanmeldingen zijn wordt geselecteerd op ernst van de ziekte zodat er zoveel mogelijk evenredige groepen ontstaan. Daarbinnen wordt zo nodig een toevalsselectie gemaakt.
7. **Wat moet ik precies doen?**
U neemt wangslim af met behulp van het staafje (swab) dat u is toegestuurd. Lees daarvoor de instructie.
U vangt uw urine op en slaat die op in het toegezonden potje. Lees daarvoor de instructie. Doe dat zo kort mogelijk voordat de urine en het staafje worden opgehaald. In ieder geval niet langer dan 24 uur van tevoren. De stalen a.u.b. koel bewaren.
8. **Wat betekent dit voor mij persoonlijk?**
Dit onderzoek wordt uitgevoerd om na te gaan op groepsniveau of er DNA/RNA-sporen van corona- en retrovirussen te vinden zijn bij ME-patiënten. U ontvangt geen persoonlijke uitslagen.

9. Wanneer hoor ik iets over de resultaten van het onderzoek?
Na de publicatie van de uitkomsten van het onderzoek ontvangt u via de samenwerkende Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid en de ME/cvs Vereniging bericht over de bevindingen op groepsniveau.
10. Hebt u aanvullende vragen over dit onderzoek?
De samenwerkende Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid en de ME/cvs Vereniging bieden de volgende mogelijkheden om uw vragen voor te leggen:
Telefonisch spreekuur wekelijks op vrijdag van 14.00 tot 15.00 uur via nummer 0638890293
Per e-mail: onderzoek@me-cvsvereniging.nl
11. Is dit een onderzoek dat door ZonMw wordt gesubsidieerd?
Nee. Dit onderzoek wordt niet door ZonMw gesubsidieerd. Die onderzoeken starten pas in de tweede helft van 2022.
12. Wat moet ik doen met de toestemmingsverklaring?
Als u de buisjes voor de urine en de wangslijmswab toegestuurd krijgt, kunt u de toestemmingsverklaring invullen en ondertekenen en t.z.t. meegeven aan degene die de samples komt ophalen. Degenen die de samples komen ophalen nemen extra toestemmingsformulieren mee voor het geval je het formulier niet kunt printen.
13. Kan het materiaal voor meerdere onderzoeken gebruikt worden?
Dat zou kunnen. Uit het patiënteninformatieformulier: *Wij willen uw materiaal graag bewaren. Zodoende kunnen we daar later aanvullend of ander onderzoek mee doen. Op het toestemmingsformulier kunt u aangeven of u hiermee akkoord gaat. U kunt deze toestemming altijd weer intrekken. Uw wangslijm, en urine en de hieruit geïsoleerde nucleïnezuren worden dan vernietigd. Als er al metingen in uw monster zijn gedaan, worden de resultaten daarvan wel gebruikt. Uw gegevens en/of lichaamsmateriaal zullen altijd gecodeerd worden doorgegeven aan het laboratorium.*
14. Waarom is er alleen voor onderzoek naar retrovirussen gekozen?
Deze vraag is doorgestuurd. Antwoord volgt.
15. Ik heb geen bericht ontvangen.
Het is heel goed mogelijk dat het bericht bij ongewenste mail (of spam) is terechtgekomen. Kijk dat a.u.b. na in uw mailbox.