

Beste adoptieouders,

Amsterdam, 01-05-2023

**Voor wetenschappelijk onderzoek naar hersenveranderingen bij kinderen met een hiv infectie zijn wij vanuit het Amsterdam UMC – locatie Academisch Medisch Centrum (AMC) in Amsterdam op zoek naar adoptiekinderen tussen de 8-14 jaar oud zónder hiv infectie of andere problemen aan de hersenen of het zenuwstelsel.**

In het AMC wordt er naast de behandeling van kinderen met een hiv infectie ook onderzoek gedaan om meer te leren van deze ziekte en de zorg voor deze kinderen te verbeteren. Kinderen met een hiv infectie die in Nederland wonen zijn voornamelijk adoptiekinderen vanuit het buitenland. Hiv is een goed behandelbare, maar (nog niet te genezen) chronische ziekte. Voordat er goede medicijnen tegen het hiv virus waren kregen hiv-geïnfecteerde kinderen vaak ernstige hersenschade als gevolg van de ziekte. Nu deze medicijnen wel beschikbaar zijn, is deze schade veel minder. Uit recent onderzoek is wel gebleken dat kinderen met deze infectie nog steeds (subtiel) hersenveranderingen kunnen hebben. Ook zien we dat kinderen met hiv meer psychologische problemen en problemen op school hebben. Waarom dit zo is weten we nog niet goed.

Om goed onderzoek te kunnen doen naar het beloop van hersenveranderingen bij (geadopteerde) kinderen met hiv is het nodig om deze groep kinderen te vergelijken met een zeer vergelijkbare groep kinderen zónder hiv infectie. En door beide groepen te vergelijken kunnen we vervolgens iets zeggen over het aandeel dat de hiv infectie levert aan deze hersenverandering.

In het AMC gaat er komend jaar een studie lopen waarin we diverse onderzoeken doen om dit beter in kaart te brengen (de NOVICE studie). Bij dit onderzoek horen vragenlijsten, een eenmalig bloedonderzoek, eenmalig swab van ontlasting, een neurologisch onderzoek, een uitgebreide neuropsychologische test (met onder andere IQ test) en een MRI onderzoek. Voor uw kind zitten geen directe voordelen aan deelname aan dit onderzoek, maar als hij/zij meedoet worden de hersenen en hersenfuncties goed onderzocht door artsen. Het is belangrijk om te noemen dat de onderzoeken geen extra risico's met zich meebrengen, ze kosten wel tijd. Het onderzoek omvat ongeveer een dagdeel in het ziekenhuis. Omdat u en uw kind hiervoor naar het ziekenhuis komen krijgt u hiervoor reiskostenvergoeding en onkostenvergoeding (van 50 euro).

Indien u geïnteresseerd bent om met uw kind mee te doen, of nog vragen heeft over het onderzoek kunt u met mij, arts-onderzoeker, contact opnemen via onderstaand telefoonnummer of emailadres.

Dank voor uw tijd en wij wensen u het allerbeste,

Met vriendelijke groet, namens het NOVICE III onderzoeksteam.

Dasja Pajkrt  
Kinderarts-infectioloog-immunoloog

Julie van der Post  
Arts-onderzoeker NOVICE III studie  
Afdeling kindergeneeskunde/infectieziekten  
Academisch Medisch Centrum (AMC), Amsterdam  
T: 020- 5665675 | E: NOVICE3@amsterdamumc.nl