



INFORMATIE GROBAL

Om te kijken of kinderen goed groeien, gebruiken kinderartsen groeicurves. Groeicurves worden gemaakt door groeigegevens van veel kinderen te verzamelen. Kinderen in verschillende landen groeien anders, daarom hebben de meeste landen een eigen groeicurve. Kinderen met syndromen groeien ook anders dan leeftijdsgenootjes zonder deze syndromen. Daarom zouden er groeicurves moeten komen voor elk syndroom; en het liefst ook voor elk land.

Het doel van de Grobal studie is om groeicurves te maken voor tien syndromen voor elk land wereldwijd. Om dit te kunnen doen hebben we de groeigegevens nodig van veel kinderen met deze syndromen van over de hele wereld.

De tien syndromen zijn:

- Beckwith-Wiedemann syndroom
- Cornelia de Lange syndroom
- Klinefelter syndroom
- Malan syndroom
- Marshall-Smith syndroom
- Pitt-Hopkins syndroom
- Sotos syndroom
- Tricho-rhino-phalangeaal syndroom
- Wiedemann-Steiner syndroom
- Williams syndroom

Daarom willen we u vragen om de groeigegevens van uzelf/uw kind aan onze studie toe te voegen, door een speciaal hiervoor gemaakte enquête in te vullen. U kunt zich aanmelden door een e-mail te sturen naar global@amc.nl. U ontvangt dan meer informatie en een persoonlijke link om de enquête in te vullen. De enquête is beschikbaar in 8 talen; Nederlands, Engels, Duits, Frans, Spaans, Portugees, Pools en Italiaans.

Met uw deelname komen we een stapje verder in het ontwikkelen van een groeicurve speciaal voor kinderen met syndromen!

Vriendelijke groeten,

Drs. Floor Postema,
Dr. Leonie Menke &
Prof. Dr. Raoul Hennekam

Afdeling Kindergeneeskunde
Amsterdam UMC - locatie AMC
Meibergdreef 9
1105 AZ Amsterdam
Nederland