



## Vermoeidheidsonderzoek bij QVS, CVS en jeugdreuma | Jongeren CVS

### Het Wilhelmina Kinderziekenhuis

Het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) in Utrecht is een gespecialiseerd centrum in vermoeidheidsklachten. Naast dat je hier als jongere met vermoeidheidsklachten altijd terecht kan voor zorg, draait er ook een onderzoek naar chronische vermoeidheid. De chronische vermoeidheidsklachten kunnen bijvoorbeeld zijn ontstaan na het doormaken van Q-koorts, COVID-19 of jeugdreuma. Jongeren kunnen meedoen als hun klachten aansluiten bij de diagnose Chronisch Vermoeidheidssyndroom (CVS). Door middel van deze flyer vertellen we je graag meer over het onderzoek en aan welke voorwaarden je moet voldoen voor deelname. Het vermoeidheidsonderzoek heeft twee doelen:

#### **Doel 1: Kijken of we in het lichaam kunnen zien wie er vaak heel moe is (en wie niet)**

Dit doen we door middel van het verzamelen van speeksel, poep, bloed en plukje haar bij jongeren met CVS en dit te vergelijken met het speeksel, poep, bloed en plukje haar van niet-vermoeide broertjes, zusjes, vriendjes of vriendinnetjes.

*Voor dit doel zal je 3 keer naar het ziekenhuis toe moeten komen om speeksel, poep, bloed en een plukje haar in te leveren of te laten verzamelen.*

*Jouw niet-vermoeide broertje, zusje, vriendje of vriendinnetje doet dit 1 keer.*

#### **Doel 2: Verminderen van vermoeidheidsklachten**

Hiervoor zal je als jongere met CVS twee soorten advies krijgen, namelijk een persoonlijk leefstijladvies en een dieetadvies. Eerst volg je het ene advies 12 weken lang op, daarna 12 weken het andere advies.

*Voor dit doel is het belangrijk dat jij een smartphone hebt. Het leefstijladvies wordt namelijk helemaal op jouw leven aangepast. Hiervoor houd je 2 keer 4 weken lang, meerdere keren per dag, een dagboekje bij op jouw smartphone. Ook geef je via jouw smartphone tijdens het onderzoek elke week één keertje antwoord op een lijstje vragen.*

### **Mag jij meedoen?**

Aan het onderzoek mogen 20 jongeren met CVS meedoen, en 80 broertjes, zusjes, vriendjes of vriendinnetjes die geen last hebben van vermoeidheid. Om mee te kunnen doen aan het onderzoek zal je een 'screening' moeten doorlopen. Dat is een afspraak in



het WKZ waarin je jouw vermoeidheidsklachten met de arts bespreekt. De arts zal dan kijken of er naast CVS nog een andere oorzaak voor jouw vermoeidheid is. Als er geen andere oorzaak te vinden is, zal worden besproken of je een mogelijke deelnemer bent voor het onderzoek.

De screening wordt uitgevoerd in het kader van zorg. Dit betekent dat er kosten aan de screening verbonden zijn, die door de zorgverzekeraar vergoed kunnen worden. Het is begrijpelijk dat je kosten zo veel mogelijk wilt voorkomen. Daarom delen we hier alvast de voorwaarden om mee te kunnen doen aan het onderzoek. Op basis daarvan kan jij inschatten of jij je aan kan melden voor de screening.

**Om mee te mogen doen aan het onderzoek als jongere met CVS, moet jij o.a.:**

- Tussen de 12 en 29 jaar oud zijn, en een eigen smartphone hebben.
- Nederlands kunnen spreken, lezen, schrijven en luisteren.
- Last hebben van ernstige vermoeidheid.
- Een diagnose (of vermoeden) van Chronisch Vermoeidheidssyndroom hebben.
- Geen diagnose van Q-koorts Vermoeidheidssyndroom hebben.

Als jij tot zo ver in aanmerking lijkt te komen voor deelname aan het onderzoek, kan je via jouw huisarts doorverwezen worden naar het Wilhelmina Kinderziekenhuis. Tijdens de screening zal je meer worden verteld over het onderzoek, zal indien nodig bloed bij je worden geprikt om je te testen voor positieve antistoffen tegen Coxiella Burnetii (Q-koorts) en COVID-19, en wordt verder gekeken of je aan alle voorwaarden voldoet.

Twijfel je of je in aanmerking komt? In dat geval kan je contact opnemen met één van de leden uit het onderzoeksteam, Anouk Vroegindeweyj, door een mail te sturen naar: [a.vroegindeweyj@umcutrecht.nl](mailto:a.vroegindeweyj@umcutrecht.nl). Zij zal zo spoedig mogelijk op jouw vraag terugkomen.

**Tenslotte**

Mocht uit de screening komen dat je niet mee kan doen aan het onderzoek, of mocht je zelf uiteindelijk toch niet mee willen doen, dan biedt de arts op basis van de uitkomsten van de screening jou altijd nog een zorgtraject aan. Ook als je niet mee kan doen aan het onderzoek, kan je dus altijd voor hulp in het WKZ terecht.