

Gezocht: Jongvolwassen mannen met CHARGE syndroom voor deelname aan onderzoek naar ervaringen met puberteitsinductie

Vanuit het expertisecentrum voor CHARGE syndroom in het Universitair Medisch Centrum Groningen zijn we bezig met een onderzoek naar het op gang brengen van de puberteit bij jongens met CHARGE syndroom. Driekwart van de meisjes en ruim 80% van de jongens met CHARGE syndroom heeft hypogonadotroop hypogonadisme. Dit betekent dat zij niet spontaan in de puberteit komen en hiervoor hormonale behandeling nodig hebben. Bij jongens zijn twee soorten hormonale behandeling mogelijk: met testosteron (sustanon, tostran, testim, androgel) of HCG (pregnyl). We willen meer te weten komen over de ervaringen met deze behandelmogelijkheden zodat het in de toekomst gemakkelijker wordt om een behandelkeuze te maken. We zoeken daarvoor mannen met CHARGE syndroom en hun ouders die in een interview willen vertellen over hun ervaringen met de puberteitsbehandeling. De resultaten van de interviews zullen worden gebruikt in een uitgebreider onderzoek naar puberteitsinductie bij jongens met CHARGE syndroom.

Wie kan deelnemen? Mannen tussen 18 en 28 jaar met CHARGE syndroom die al minimaal 2 jaar hormonale behandeling gehad hebben voor het op gang brengen van de puberteit. We vragen vooral mannen die behandeld zijn met HCG (pregnyl) om te reageren, maar ook mannen die behandeld zijn met testosteron worden uitgenodigd voor deelname.

Wat houdt deelname in? Het eenmalig geven van een interview dat ongeveer een uur zal duren. We zorgen ervoor dat u hier niet apart voor hoeft te reizen.

Hoe werkt het? Als u vragen heeft of als u wilt deelnemen aan het onderzoek kunt u een e-mail sturen naar Dieuwerke Dijk, arts-onderzoeker: d.r.dijk@umcg.nl of Gianni Bocca, kinderendocrinoloog: g.bocca@umcg.nl. Als u in uw e-mail uw adres vermeldt kunnen wij u per post een informatiepakket sturen.

Alvast hartelijk dank!

Dieuwerke Dijk, MSc, arts-onderzoeker
Dr. Gianni Bocca, kinderarts-endocrinoloog
Prof dr. Conny van Ravenswaaij-Arts, klinisch geneticus