



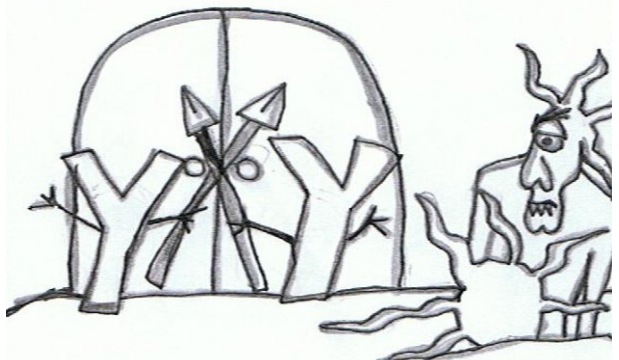



Patiëntinformatie voor kinderen van 5-10 jaar

	
<p>Lotte heeft mucoviscidose en moet daarom op veel dingen letten omdat het goed met haar zou gaan.</p>	<p>Toch is haar hoesten soms erger en voelt ze zich slap en ziek.</p>
	
<p>Dat komt vaak door ziektekiemen die zich in haar longen nestelen.</p>	<p>Een heel gemene familie ziektekiemen zijn de Pseudomonas-kiemen.</p>
	
<p>Wij willen het deze kiemen zo moeilijk mogelijk maken om in Lotte's longen te komen.</p>	<p>Daarom werd een medicijn ontwikkeld dat uit kippeneieren wordt gehaald. Het medicijn moet nu getest worden.</p>

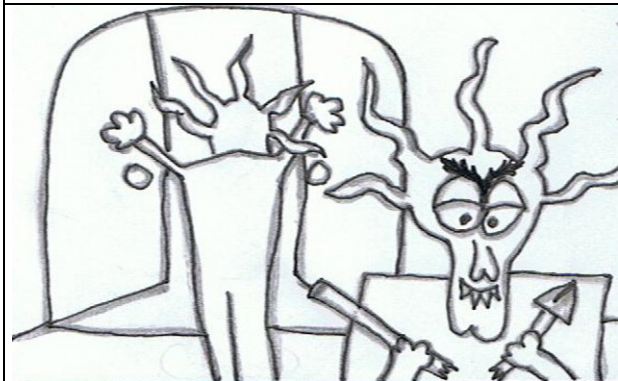
Lotte heeft samen met haar ouders besloten om het medicijn te testen. Ze neemt daarvoor aan een studie deel. Haar mucoviscidose-arts heeft haar en haar ouders van tevoren precies uitgelegd wat in deze studie wordt gedaan en hij/zij heeft onderzocht of Lotte aan de studie kan deelnemen.



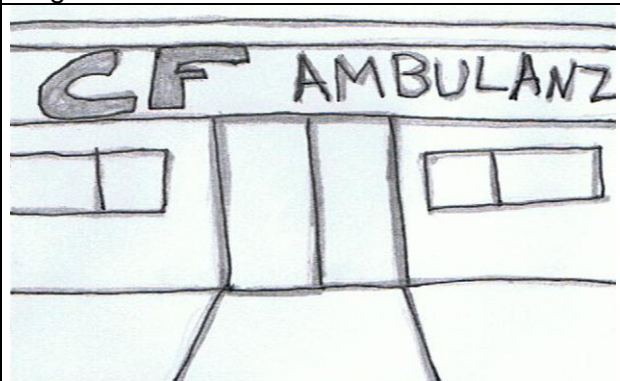
Lotte krijgt een medicijn dat ze elke avond na het tandenpoetsen moet gorgelen en daarna moet doorslikken.



Tot de volgende ochtend mag Lotte dan niets meer eten en drinken, omdat dan het medicijn lang in haar keel kan werken.



Lotte neemt het medicijn zo lang tot het de Pseudomonas-kiemen helaas toch weer gelukt is in haar longen te komen, dan zal zij met de studie moeten stoppen. Na twee jaar stopt de studie zeker, ook wanneer de kiemen nog niet terug in de longen geraakt zijn.



Wat moet Lotte verder nog voor de studie doen?
Ze gaat, net als anders, elke drie maanden naar haar mucoviscidose-centrum.



Daar wordt Lotte onderzocht. Er wordt een longfunctietest gedaan en er wordt een sputumstaal of een keelwisser genomen. Eenmaal per jaar wordt ook zoals altijd bloed genomen.



Bovendien moet Lotte met haar ouders samen een dagboekje bijhouden. In dit boek schrijft ze elke dag op of ze haar medicijn heeft gegorgeld en hoe het met haar gaat.

Pictures painted by Josi B.

Will jij ook graag aan de studie deelnemen?

Het zou ons helpen om te ontdekken hoe we de ziektekiem die jou en andere kinderen ziek maken kunnen vermijden.

Beslis samen met je ouders of jij ook zou willen meedoen. Als je vragen hebt, helpt je arts of de studieverpleegster je graag verder.

Je kunt natuurlijk ook aan je ouders vragen stellen.