

Einladung Ausfüllen Schmerzfragebogen Fragiles-X Syndrom

Titel Studie: Schmerz bei Fragilen-X Syndromen

Amsterdam, 27. März 2019

Sehr geehrte Damen und Herren,

Fragiles-X Syndrom entstehen durch seltene Abweichungen in Chromosomen. Dieses führt unter anderen zu einer geistigen Einschränkung. Es gibt Anzeichen für schmerzhafte Erkrankungen und einer anderen Schmerzverarbeitung bei Menschen mit diesem Syndrom. Das Sprechen über Schmerzen und das Äußern von Schmerzen kann allerdings schwierig sein. Hierüber sind noch wenige Forschungen gemacht. Wissenschaftler der Freien Universität in Amsterdam (Vrije Universiteit) forschen ob die Schmerzwahrnehmung von Menschen mit diesen Syndromen anders sind, dann die von Menschen ohne die genetische Abweichung. Wollen Sie uns helfen?

Den Schmerzfragebogen verbreiten wir in verschiedenen niederländisch-, englisch-, spanisch-, französisch- und deutschsprachigen Ländern. Das Ziel des Fragebogens ist von direkt Betroffenen Erwachsenen mit Williams, Prader-Willi und Fragilen-X-Syndrom (beispielsweise Familie und Begleiter) Erfahrungen und Wissen über Schmerzen zu sammeln. Das Teilen von diesen wertvollen Informationen gibt Einsicht und praktische Hilfsmittel, um Schmerzen zu bewältigen. Es ist nicht notwendig, dass der Teilnehmer an der ganzen Forschung teilnimmt. Nach Ablauf der Studie schicken wir Ihnen eine allgemeine Übersicht von den Resultaten, die Sie mit Ihren Mitgliedern teilen können.

Der Schmerzfragebogen wird online ausgefüllt. Die Daten werden anonym versammelt. Es wird also nicht nach persönlichen Angaben, wie Name und Geburtsdatum gefragt.

Der Grund weshalb wir Sie kontaktieren ist das Anliegen den Schmerzfragebogen zu verteilen. Das Ausfüllen des Fragebogens wird ungefähr 30 Minuten dauern und kann am besten in einer einzelnen Sitzung stattfinden. Der Link verfällt nach einem Monat.

Klick auf den untenstehenden blauen Text, um zum Fragebogen zu gelangen:

[Schmerz bei Fragilem-X-Syndrom](#)

Sollte der Link nicht funktionieren: kopieren sie den folgenden Link und fügen Sie diesen in das Adressfenster in Ihrem Internetbrowser ein (http://fppv.uu.nl/qualtrics.com/jfe/form/SV_bjYR8TCjUW5cfOJ).

Es kann passieren, dass der Link nicht funktioniert wenn er in *Safari* geöffnet wird. Sollte das passieren probieren Sie bitte ihn in einem anderen Internetbrowser zu öffnen (zum Beispiel *Google Chrome*, *Internet Explorer*).

Wenn Sie Fragen haben können Sie Kontakt aufnehmen mit postdocteam.fgb@vu.nl oder mit der verantwortlichen Forscherin (siehe unten).

Herzlichen Dank für Ihre Mitarbeit!

Freundliche Grüße, Forscherin Nanda de Knegt

Kontaktdaten Forscherin:

Dr. N.C. (Nanda) de Knegt

Psychologe und Forscherin Klinische Neuropsychologie

Vrije Universiteit

Telefonnummer: +31 20-5980708

E-Mail: nc.de.knegt@vu.nl