

Guanabenz voor Vanishing White Matter

Je bent gevraagd om mee te doen aan een onderzoek. We willen weten of we jouw ziekte beter kunnen behandelen. Jij kan helpen om dat uit te zoeken.

De dokter in Amsterdam (Nederland) weet veel over jouw ziekte Vanishing White Matter (in het kort: VWM).



Dokter

Maar we weten nog niet hoe we je ziekte goed kunnen behandelen

We hebben wel een idee!



Pil

We willen onderzoeken of pillen met Guanabenz helpen.

We hebben dit uitgeprobeerd bij muizen met VWM. Daar werkte deze pil heel goed.



Muis

Muizen die niet zo goed konden lopen, gingen dat veel beter doen

We willen bij kinderen met VWM onderzoeken of deze pillen net zo goed werken. Daarom vragen we aan jou en je ouders of jullie willen helpen.



Ziekenhuis

Als jullie daar goed over hebben nagedacht en dat willen, komen jullie naar het ziekenhuis in Amsterdam. Je moet dan een paar weken blijven.

We gaan dan eerst met jullie praten en kijken hoe goed je kan lopen. Als alles goed is, mag je met het onderzoek meedoen en gaan we nog meer testjes doen.



Onderzoeker

Patiënt

Je krijgt een prik om een beetje bloed te onderzoeken. Je moet een keer in de MRI-scanner. Die scan heb je al vaker gehad.

Daarna beginnen we met de pillen. Omdat je van de pillen een beetje slaperig kunt worden, krijg je ze 's avonds. We controleren elke dag of het goed met je gaat. Er is altijd iemand die jullie helpt en vragen beantwoordt.

Na een paar weken weten we hoeveel pillen elke dag het beste zijn bij jou. Als alles goed gaat met de pillen, dan mag je samen met je ouders naar huis.

Als je weer thuis bent, houden we je goed in de gaten.

We gaan jullie bellen. Je komt één keer per jaar terug naar Amsterdam voor testjes en een MRI. Na een paar dagen mag je weer naar huis.

Andere kinderen met VWM krijgen ook Guanabenz. Op dezelfde manier. We schrijven alles over alle kinderen op, zodat alle dokters ervan weten.

Als de pillen helpen, kunnen alle kinderen met VWM ermee behandeld worden.



Pil



Muis



We hopen dat in de toekomst alle kinderen met VWM in de hele wereld beter kunnen lopen en bewegen, door deze pillen met Guanabenz!

Dokter

