

Beste ouder, verzorger,

Vanuit Leiden zijn wij een onderzoek gestart naar het functioneren van kinderen en volwassenen met een verandering in het FOXP1-gen. Dit doen wij samen met (andere) ouders van kinderen met FOXP1 syndroom en collega's over de hele wereld. Ons doel is om antwoord te krijgen op vragen over de zelfstandigheid, de ontwikkeling en het gedrag van kinderen en volwassenen met FOXP1 syndroom.

Voor dit onderzoek willen we u vragen een online vragenlijst in te vullen. De vragenlijst kost ongeveer 3 uur om in te vullen. Deze tijd kan tussentijds onderbroken worden. De gegevens worden gecodeerd (niet herleidbaar tot uw zoon/dochter) en versleuteld (niet toegankelijk voor anderen) verzameld, verzonden en opgeslagen.

Om te weten op welke plek in het DNA de verandering bij uw zoon/dochter zit, vragen wij u ook de brief van de klinisch geneticus op te sturen, of toestemming te geven om deze brief op te vragen.

Uw antwoorden zullen gebruikt worden voor een medisch wetenschappelijk artikel. Als het onderzoek afgerond is krijgt u een kopie van dit artikel toegestuurd, met daarbij een korte Nederlandse samenvatting en (waar mogelijk) adviezen voor de begeleiding van uw zoon/dochter.

Als u mee wil doen met het onderzoek kunt u een e-mail sturen naar [foxp1@lumc.nl](mailto:foxp1@lumc.nl) ovv uw telefoonnummer. De onderzoekers zullen u dan bellen om meer informatie te geven.

Bedankt voor het lezen van deze brief.

Met vriendelijke groet,

Dr. Saskia Koene, klinisch geneticus in opleiding  
Dr. Gijs Santen, klinisch geneticus

