



Het 'Portaal voor kinderen met
luchtwegklachten of allergie'

Werken jullie met ons mee?



pacman
Pharmacogenetics of Asthma medication in Children:
Medication with Anti-inflammatory effects



Universitair Medisch Centrum
Utrecht

Beste ouder(s)/verzorger(s) en kind,

Jullie krijgen deze folder omdat jullie hebben deelgenomen aan het PACMAN onderzoek. We willen jullie vragen om het portaal te gaan gebruiken. Dit willen we omdat we de huidige luchtwegklachten van uw kind en ook andere (allergische) klachten beter in kaart willen brengen.

Het Portaal heeft verschillende voordelen die we in deze informatiefolder beschrijven. We willen uitleggen wat het Portaal is, wat jullie en wij als zorgverleners en onderzoekers met deze gegevens kunnen doen.

Wat is het Portaal?

Een portaal is een persoonlijke website, waarin vragenlijsten staan die voor u en uw kind. De vragen gaan over hoe het met uw kind gaat en welke klachten er op het gebied van de luchtwegen, infecties, allergieën en eczeem spelen. Na het invullen zijn de uitslagen in het portaal te bekijken.

Het Portaal maakt het beantwoorden van onderzoeksvragen mogelijk

De gegevens die u invult kunnen ons helpen bij het beantwoorden van onderzoeksvragen over luchtwegklachten en allergieën bij kinderen. We kunnen zo ook de huidige klachten van uw kind vergelijken met de klachten die waren tijdens het PACMAN onderzoek. Jullie gegevens worden hiervoor uiteraard anoniem gebruikt.

Het Portaal helpt de kinderarts

Het Luchtwegportaal wordt momenteel ook in ziekenhuizen gebruikt. In het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht en in een aantal andere ziekenhuizen kunnen de kinderartsen ook in het Portaal. Zij kunnen de gegeven antwoorden van hun patiënten inzien. Zo heeft ook de kinderarts een volledig overzicht van de problemen die eventueel spelen. Dit maakt het gesprek dat op de poli wordt gevoerd vaak gemakkelijker. Als de arts besluit dat er onderzoeken moeten plaatsvinden om de oorzaak van de klachten te achterhalen (bijvoorbeeld bloedonderzoek of een blaastest) zullen de uitslagen hiervan achteraf ook in het persoonlijke Portaal te zien te zijn. Mocht jullie kinderarts deelnemen aan het Portaal zullen jullie hier via je eigen kinderarts bericht van krijgen.

Het Portaal maakt uitslagen inzichtelijk, ook voor u!

Wanneer jullie de vragen hebben ingevuld, kun je naar een overzicht waar de ingevulde vragenlijsten te zien zijn, en een score overzicht met een korte uitleg van de betekenis van de scores. Als jullie kinderarts met het Portaal werkt, kunnen jullie ook de uitslagen van onderzoeken die in het ziekenhuis worden gedaan kunnen daar inzien.

Handig om te weten

- Het invullen van deze eerste vragenlijst zal tussen de 20 en 45 minuten duren; dit is afhankelijk van de antwoorden die jullie geven. Het is afhankelijk van de antwoorden van de ouder of er vragen worden geselecteerd voor het kind zelf. Deze vragen zijn opgesteld in de "jij"-vorm. Vanaf de leeftijd van 12 jaar zullen de vragen grotendeels voor het kind zelf zijn.
- De vragenlijst kan te allen tijde worden afgesloten door de pagina in zijn geheel te sluiten. Wanneer het Portaal opnieuw wordt opgestart, begint het systeem met de laatst beantwoorde vraag.
- Er zijn verschillende onderdelen in het portaal, namelijk: luchtwegklachten (astma), luchtweginfecties, hooikoorts, voedselallergie en eczeem. Wanneer een onderdeel is afgerond merk je dat aan het veranderen van de achtergrond van het scherm (zie ook het onderste plaatje op de vorige pagina). Afhankelijk van de antwoorden kunnen er per onderdeel nog aanvullende vragen worden geselecteerd, die onder andere gaan over de ernst van de klachten. Hierbij zien jullie dezelfde achtergrond van dat onderwerp (bijvoorbeeld 'zeepbellen' bij het onderdeel astma) terugkomen.
- Het eerste en laatste onderdeel van de vragenlijst heeft dezelfde achtergrond, namelijk lichtblauw, met het meisje met de bellenblazer. (zie voorpagina)

Na het invullen van de vragenlijst

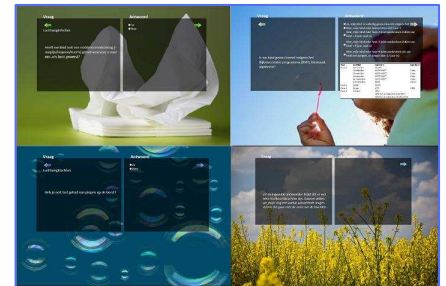
Als er bij u kind wel eens sprake is van luchtwegklachten willen we graag weten hoe het verder gaat met de klachten van uw kind gedurende het jaar. Daarom zult u ieder seizoen een korte vragenlijst (ongeveer 5 minuten werk) via het portaal van ons krijgen. Deze vragenlijst gaat over het gebruik van de medicatie, en de hoeveelheid klachten van uw kind.

Waar moet ik heen met mijn vragen?

Hebt u vragen of opmerkingen over het Portaal en dit onderzoek, dan kunt u een e-mail sturen naar luchtwegportaal@umcutrecht.nl. Vermeld daar bij ook het telefoon nummer waar u bereikbaar bent. De Portaalbeheerder neemt dan zo snel mogelijk contact met u op.

Hoe werkt het Portaal? De eerste keer inloggen:

1. Ga naar www.luchtwegportaal.com – jullie komen op de inlogpagina zoals die hier rechts is afgebeeld.
2. Jullie kunnen hier inloggen met de gebruikersnaam en het wachtwoord die in de ontvangen email of bijgevoegde brief staan;
3. Volg de stappen die worden aangegeven door het systeem (aanvullen persoonsgegevens, toestemming voor gebruik gegevens); Je inlognaam + wachtwoord kan je onderaan deze folder opschrijven en bewaren.
4. Vul de vragenlijst in;



Na het volledig invullen van de vragenlijst kunnen jullie de uitslagen van de vragenlijsten bekijken.

Belangrijke gegevens

Het Luchtwegportaal vindt u op: www.luchtwegportaal.com

Inlognaam: de voornaam van kind + achternaam, met hiertussen een punt. Bv: Jan.Jansen (zonder tussenvoegsel)

Wachtwoord:

Ruimte om persoonlijke gegevens op te schrijven



.....

.....

(let op: hoofdlettergevoelig!)