

## **Mensen met Cystic Fibrosis gezocht voor:**

*Onderzoek naar de mening en voorkeuren van mensen met taaislijmziekte (CF) over de (lange termijn)opslag van organoids voor medisch onderzoek*

Heeft u Cystic Fibrosis en stamcellen gedoneerd voor het kweken van een organoid of 'mini-darmpje', of wilt u dit in de toekomst doen?

Het UMC Utrecht wil u in dat geval graag interviewen, omdat we benieuwd zijn naar uw mening over het gebruik en de opslag van organoids in een biobank voor medisch onderzoek.

### *Achtergrond*

Organoids zijn 'mini-orgaantjes' die uit stamcellen kunnen worden gekweekt. Onderzoek met organoids is een belangrijke stap in de richting van 'personalized medicine': behandelingen die zijn afgestemd op (de unieke eigenschappen van) de patiënt. Bovendien kunnen de organoids gebruikt worden om nieuwe en betere medicijnen te ontwikkelen in het lab, dus zonder dat daarbij proefpersonen worden belast. Organoids worden voor langere termijn opgeslagen in een 'biobank', zodat ze beschikbaar zijn voor dit soort medisch onderzoek. Bij dit onderzoek zijn, naast de mensen die hun stamcellen doneren, ook onderzoekers en bedrijven in bijvoorbeeld de geneesmiddelenindustrie betrokken.

### *Doel van het onderzoek*

Deze studie is onderdeel van een groter Europees project ([HIT-CF](#)), dat als doel heeft om persoonlijke behandelopties (precision medicine) voor CF te vinden met onderzoek op organoids. Het doel van deze interviewstudie is om in kaart te brengen wat de voorkeuren en meningen van mensen met CF zijn over het gebruik van organoids voor medisch onderzoek. Zo krijgen wij inzicht in welke thema's hierbij belangrijk zijn, en die kunnen vervolgens weer als basis dienen om deze technologie op een verantwoorde manier vorm te geven. Het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU) is daarom op zoek naar mensen die geïnterviewd willen worden over hun wensen, behoeften en meningen hierover. De inzichten die wij krijgen uit uw deelname draagt bij aan het verantwoord organiseren van het onderzoek met organoids voor precision medicine.

### *Wie zoeken we?*

We zijn op zoek naar mensen met CF ouder dan 17 jaar, die stamcellen hebben gedoneerd voor het maken van een organoid of die overwegen om dit in de toekomst te doen.

### *Wat vragen we?*

Medewerking aan een 1-op-1 interview van maximaal een uur, dat zal worden afgenomen door dhr. Michael Lensink (onderzoeker Medische Ethiek, Julius Centrum UMCU). De interviews kunnen worden gehouden op een plek die uw voorkeur heeft (bijvoorbeeld in het UMCU, bij u thuis of via de telefoon).

Uw gegevens worden vertrouwelijk opgeslagen en blijven anoniem. Ze zijn alleen toegankelijk voor de onderzoekers, een eventuele controleur van het UMCU en nationale toezichthoudende autoriteiten zoals de Inspectie voor de Gezondheidszorg en Jeugd.

### *Vragen of aanmelden?*

Als u interesse heeft in deelnemen of vragen heeft over dit onderzoek, dan kunt u contact opnemen met Michael Lensink via: [m.a.lensink-3@umcutrecht.nl](mailto:m.a.lensink-3@umcutrecht.nl), of 088-75 696 26.