

Emma Center for Personalized Medicine (Emma CPM)

# P.S. poli van het Emma CPM

U ontvangt deze folder omdat uw kind een afspraak heeft op de P.S. poli (Precision DiagnosticS poli) van het Emma Center for Personalized Medicine (Emma CPM), in Amsterdam UMC. P.S. staat voor Precision diagnosticS. Wij zoeken gericht verder, met de nieuwste technieken, op zoek naar een genetische verklaring.

Net als bij een brief komt het P.S. achteraf, wij proberen door te zoeken nadat de reguliere genetische diagnostiek gestopt is. In deze folder leest u wat u en uw kind kunnen verwachten tijdens de afspraak.

## De afspraak op P.S poli

Bij de afspraak op P.S. poli is een klinisch geneticus en een kinderarts Erfelijke en Aangeboren Aandoeningen betrokken. De afspraak duurt gemiddeld een uur.

Na afloop van de afspraak wordt u verwezen naar de patiëntenfotografie in Amsterdam UMC of er worden foto's tijdens de afspraak gemaakt.

Afhankelijk van de onderzoeken die uw kind op de polikliniek heeft gehad, bespreken wij het vervolgplan voor genetische diagnostiek ofwel direct ofwel enkele weken later.

Wanneer de uitslagen van de DNA-testen bekend zijn, wordt een vervolgspraak ingepland.

## Vorbereiding op de afspraak

Zodra de datum van uw afspraak bekend is, ontvangt u van ons een bericht. In de tussentijd vragen wij u om een aantal formulieren in te vullen en binnen 10 werkdagen terug te sturen in de bijgevoegde envelop.

Graag ontvangen wij de volgende formulieren:

|  |                                                      |
|--|------------------------------------------------------|
|  | Toestemmingsformulier medische gegevens voor uw kind |
|  | Anders:                                              |
|  | Geen                                                 |

## Aanmelden Mijn Dossier

Voor de afspraak op de P.S. poli vragen wij u om het digitale portaal “Mijn Dossier” voor uw kind te activeren.

Mijn Dossier is een beveiligde digitale omgeving waarin u onder andere:

- via een beveiligde omgeving kunt videobellen met het behandelteam;
- de afspraak kunt voorbereiden, door bijvoorbeeld vragenlijsten in te vullen;
- een overzicht van alle afspraken in het ziekenhuis kunt inzien;
- een afspraakverzoek kunt indienen of een afspraak annuleren;
- veilig brieven kunt inzien die verzonden zijn door de artsen aan bijvoorbeeld uw huisarts.

Zie [Mijn Dossier: jouw digitale medische dossier | Amsterdam UMC](#) voor alle informatie over het activeren en gebruik van het portaal.

## Wetenschappelijk onderzoek

Om meer kennis te krijgen over erfelijke en/of aangeboren aandoeningen, en daarmee in de toekomst betere diagnostiek en behandelingen te ontwikkelen, doen wij wetenschappelijk onderzoek. Het uiteindelijke doel is de zorg voor en het welzijn van mensen met een erfelijke of aangeboren aandoening op de korte en lange termijn te verbeteren.

Wij zouden graag gegevens en lichaamsmateriaal die wij over uw kind verzamelen tijdens de afspraak op de P.S. poli voor wetenschappelijk onderzoek gebruiken. We zullen hiervoor tijdens deze afspraak uw toestemming vragen.

Voor meer informatie, zie de bijgevoegde informatiebrief en toestemmingsformulier van de Emma Center for Personalized Medicine Biobank/Database. Wij willen u vragen deze informatie voorafgaand aan het bezoek door te lezen.

## Contact

Voor vragen en opmerkingen tot aan de eerste poliafspraak, of voor het verzetten van de afspraak kunt u contact opnemen met de polikliniek Klinische Genetica.

Telefoonnummer: 020 566 52 81

Emailadres: polikg@amsterdamumc.nl