



Informatiebrief onderzoek

Vroeg-TOS

Beste ouder(s)/verzorger(s),

Een van jouw kinderen heeft een (vermoeden van) een taalontwikkelingsstoornis (TOS). Je hebt ook een jonger kind. Wij vragen je om mee te doen met een onderzoek naar broertjes en zusjes van kinderen met (een vermoeden van) TOS. De zorgorganisaties NSDSK, Auris, Kentalis en Pento zijn dit onderzoek in 2026 samen gestart. In deze informatiebrief lees je meer over dit onderzoek.

Wat is het onderzoek Vroeg-TOS?

Soms hebben kinderen moeite met het leren van taal. We kunnen vanaf ongeveer twee jaar screenen op mogelijke taalproblemen. Als die er zijn, kunnen we deze kinderen behandelen. Maar we weten niet of kinderen die kans hebben op taalproblemen, vóór twee jaar al anders praten of taal leren. Dit willen we onderzoeken in het onderzoeksproject Vroeg-TOS. Als we kinderen met taalproblemen nóg eerder kunnen opsporen, kunnen we ze ook eerder helpen.

Wat doen we in dit onderzoek?

Eén van je kinderen heeft een (vermoeden van) TOS. We weten dat TOS vaker in één familie voorkomt. Dit heet een familiair risico op TOS. Jouw kind heeft een jonger broertje of zusje (tussen de 6 en 20 maanden). We willen onderzoeken wanneer dit broertje of zusje belangrijke momenten in de taalontwikkeling behaalt, bijvoorbeeld geluiden nadoen of een eerste woordje zeggen. Dat doen we met een vragenlijst. De resultaten van de vragenlijst vergelijken we met de resultaten van kinderen die geen familiair risico op TOS hebben. Zo weten we of kinderen met een familiair risico op TOS belangrijke momenten in de taalontwikkeling op een ander moment behalen. Dit onderzoek helpt ons om beter te begrijpen hoe de taalontwikkeling verloopt en helpt ons vroege signalen van taalproblemen op te sporen.

Wat betekent dit voor jou?

Wij vragen jou om 1, 2 of 3 keer een online vragenlijst in te vullen over jouw kind tussen de 6 en 20 maanden. Hoe vaak je de vragenlijst invult, hangt af van hoe oud jouw kind is bij de start van dit onderzoek. Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 5-20 minuten per keer. Dit is afhankelijk van de leeftijd van jouw kind en hoever jouw kind is in zijn/haar taalontwikkeling.

Als eerste stellen we in de vragenlijst verschillende achtergrondvragen over jou en je kinderen. Deze vragen vul je één keer in. Onder het kopje 'Welke persoonsgegevens gebruiken we' staat waar we naar vragen.

Daarnaast stellen we je vragen over hoe jij met je kind praat en speelt en over de taalontwikkeling van je jongere kind. Bijvoorbeeld: 'Herkent jouw kind zijn/haar eigen naam?' Je beantwoordt de vragen met 'ja' of 'nee/nog niet'. Vanaf 12 maanden geeft de vragenlijst ook een uitslag. De uitslag laat zien of er reden is om te twijfelen aan de taalontwikkeling. Als er reden is om te twijfelen, krijg je het advies om contact op te nemen met de huisarts of het consultatiebureau.

Afhankelijk van de leeftijd van je kind vul je de vragenlijst over de taalontwikkeling 1, 2 of 3 keer in: met 6-11, 12-17 en 18-20 maanden. Ook nemen we per telefoon of e-mail contact op als je kind 4 jaar is. We willen dan weten hoe het gaat met de taalontwikkeling van jouw kind en of je kind logopedische behandeling of een diagnose heeft gekregen. Dit duurt ongeveer 5-10 minuten.

Wat zijn de voor- en nadelen van dit onderzoek?

Het invullen van de vragenlijst kost tijd. Er zijn geen andere nadelen bij dit onderzoek. Het voordeel is dat we door jouw deelname meer te weten komen over de vroege taalontwikkeling bij kinderen. Hierdoor kunnen we later meer kinderen helpen die moeite hebben met taal. Vanaf 12 maanden hoor je bij invullen ook of er reden is om te twijfelen aan de taalontwikkeling. Tenslotte verloten we per 10 deelnemers een cadeaubon van €25, (10% kans). Je maakt twee keer kans: na de eerste keer invullen en na het contact als je kind 4 jaar is.

Hoe doe je mee?

Onderaan de pagina waarop deze brief staat, vind je een knop 'Ik doe mee!'. Als je hierop klikt kom je in ons toestemmingsformulier. Hierin geef je toestemming voor de manier waarop wij je antwoorden verzamelen, gebruiken en bewaren. Als je toestemming geeft ga je daarna automatisch naar de vragenlijst.

Kan je stoppen met het onderzoek?

Je kunt op elk moment stoppen met deelname aan het onderzoek. Je hoeft hiervoor geen reden te geven en stoppen heeft geen verdere gevolgen. Je hebt ook het recht om jouw identiteitsgegevens te laten verwijderen (zie ook de bijlage gegevensbescherming). Als je wilt stoppen of je gegevens wilt verwijderen, kun je een e-mail sturen naar onderzoeker Luisa de Heer (ldheer@nsdsk.nl).

Welke persoonsgegevens gebruiken we?

Voor dit onderzoek verzamelen, gebruiken en bewaren we persoonsgegevens. Dit gaat om de volgende identiteitsgegevens en onderzoeksgegevens:

Identiteitsgegevens:

- Van jou: naam, e-mailadres, telefoonnummer, nationaliteit, opleiding, voorkomen van TOS in de familie;
- Van je kind met TOS: leeftijd en diagnose(s);
- Van het jongere broertje/zusje waarover je de vragenlijsten invult: naam, geslacht, geboortedatum, na hoeveel weken zwangerschap geboren, gehoorproblemen, genetische afwijkingen, relatie tot kind met TOS, meertaligheid en eventuele diagnoses met 4 jaar.

Deze gegevens zijn alleen toegankelijk voor de projectleider en de datamanagers.

Onderzoeksgegevens: de resultaten van de vragen over de vroege en latere taalontwikkeling en de vragen over hoe jij met je kind praat en speelt. Deze gegevens zijn gepseudonimiseerd en toegankelijk voor de projectgroep.

Je mag jouw eigen verzamelde gegevens altijd bekijken. Je kan hiervoor contact opnemen met onderzoeker Luisa de Heer (ldheer@nsdsk.nl).

Hoe zit het met jouw privacy?

We beveiligen en beschermen jouw persoonsgegevens. De persoonsgegevens pseudonimiseren we. Dit betekent dat we de gegevens van jou en je kind onder een code opslaan. In de Bijlage Gegevensbescherming staat meer informatie over hoe wij omgaan met jouw gegevens en jouw privacy. Het is belangrijk deze bijlage te lezen voor je toestemming geeft voor deelname aan het onderzoek. Je ontvangt deze bijlage samen met deze informatiebrief.

Hoelang worden je gegevens bewaard?

We bewaren de identiteitsgegevens en onderzoeksgegevens tot 10 jaar na de laatste publicatie van de onderzoeksresultaten. Dit onderzoek loopt tot september 2030.

Projectteam

Dit onderzoek is een samenwerking van verschillende zorgorganisaties: de NSDSK, Auris, Kentalis en Pento. De volgende onderzoekers doen mee aan dit project:

- Luisa de Heer (NSDSK – projectleider)
- Iris Duinmeijer (NSDSK - datamanager)
- Lierin de Wael (NSDSK)
- Wendy Bliekendaal (Auris)
- Inge van Dijke (Auris)
- Annette Scheper (Kentalis)
- Elke Arts (Kentalis - datamanager)
- Margreet Langereis (Pento)

Heb je vragen of klachten?

Heb je een vraag? Dan kan je contact opnemen met het onderzoeksteam via Luisa de Heer (Ideheer@nsdsk.nl). Voor algemene informatie over je rechten bij de verwerking van persoonsgegevens kan je kijken op de website van de Autoriteit Persoonsgegevens (www.autoriteitpersoonsgegevens.nl).

Je kan ook contact opnemen met de Functionaris Gegevensbescherming van de NSDSK, Angela Stevens, via astevens@nsdsk.nl. Heb je klachten over dit onderzoek? Dat kan je melden via hetzelfde emailadres.