

PodoNet

Steroidams rezistentiško nefrozinio sindromo klinikinis registras ir genetinės rizikos studija

Informacinis laiškas vaikui

Mielas.....

Kaip Tu žinai, tavo inkstai nedirba taip kaip kitų vaikų. Paprastai inkstai pašalina nuodus ir skystį iš tavo kūno. Jei to filtro skylutės yra labai plačios, tu gali prarasti daug svarbių medžiagų, kaip pavyzdžiui, baltymą iš savo organizmo. Tai sukelia daug pakitimų tavo kūne. Kaikuriuos tuos pokyčius tu pastebi pats. Pavyzdžiui, tu priaugi daugiau svorio ir tavo rankos bei kojos atrodo storesnės dėl susikaupusio skysčio.

Daugelis vaikų pradeda iš karto geriau jaustis, jei jiems paskiriami specialūs vaistai, tokie kaip „prednisolonas“. Paprastai šis vaistas puikiai kovoja su tuo, kas blogai organizme. Deja, tavo atveju šie vaistai nepadeda ir tau reikia gerti kitus vaistus bei reguliariai lankytis ligoninėje, kur specialiai gydo tokius vaikus.

Labai nedaug vaikų turi tokų inkstų pažeidimą kaip tu. Iš tikro lieka neaišku, kodėl vaikams vystosi tokia liga ir kaip geriausiai ją gydyti. Štai kodėl visi vaikai iš daugelio Europos šalių, kurie turi tą pačią inkstų problemą bus stebimi trejis metus. Šis tyrimas yra skirtas, siekiant pagerinti tokių vaikų kaip tu gydymą ir apsaugoti inkstus.

Ką mes tirsime?

Dalyvavimas tyrime yra laisvanoriškas. Pradžioje mes tave nuodugnai apžiūrėsime. Mes paklausime tavęs ir tavo tėvų, kada prasidėjo inkstų problemos ir ar yra daugiau šeimoje sergančių inkstų ligomis. Tai mes atliksime tuomet, kai tu apsilankysi ligoninėje dėl savo ligos. Kai gydytoja ims kraują, mes papildomai paimsime kelis lašius ir paimsime šlapimą specialioms tyrimams kartą metuose. Tu dalyvausi šiame tyrime tris metus. Tavo ligos istorija ir tyrimų rezultatai bus išsaugoti bendroje duomenų bazėje, bet tik tavo gydytojas žinos, kurie duomenys yra tavo. Jei duomenys bus perduoti kitam gydytojui, tai vietoj tavo vardo bus tik skaičius.

Šių tyrimų tikslas yra išsiaiškinti, kodėl susirgo tavo inkstai ir kaip juos galima geriau gydyti. Kad atsakytumėm į tai, mes ištrinsime ir tavo tėvų kraują.

Jei tu nuspręsi nebedalyvauti tyrime, mums praneši apie tai. Niekas nesupyks. Tavo gydymas dėl to nenukentės.

Mes džiaugsimės, jei tu sutiksi dalyvauti!