

Podonet

Klinisches Register und Studie zur Erforschung genetischer Risiken für das Steroidresistente Nephrotische Syndrom

Information für Kinder

Liebe/r,

wie Du weißt, funktioniert Deine Niere anders als bei gesunden Kindern. Normalerweise werden in der Niere nur giftige Stoffe und überschüssiges Wasser herausgesiebt. Sind die Löcher im Sieb aber zu gross, verlierst Du auch andere wichtige Stoffe – sogenannte Eiweisse. Das führt zu verschiedenen Veränderungen in Deinem Körper. Du selbst merkst zum Beispiel, dass Du schwerer bist als sonst und dickere Arme und Beine durch eingelagertes Wasser hast.

Vielen Kindern mit der gleichen Erkrankung geht es schnell wieder besser, wenn sie bestimmte Medikamente einnehmen. Diese Medikamente bekämpfen eine Störung in der Körperabwehr, die häufig der Grund der Nierenerkrankung ist. Bei Dir haben diese Medikamente nicht gewirkt und Dir geht es noch nicht wieder richtig gut. Deshalb nimmst Du andere Medikamente und kommst regelmässig zu Untersuchungen in unsere Klinik, die sich gut mit nierenkranken Kindern auskennt.

Nur ganz wenige Kinder haben die gleiche Nierenkrankheit wie Du. Woher die Krankheit kommt und wie man sie am besten behandelt wissen wir noch nicht genau. Deshalb wollen wir in ganz Europa mehrere Jahre lang Kinder mit Deiner Erkrankung untersuchen, um für Dich und andere betroffene Kinder die Behandlung zu verbessern und die Nierenfunktion zu schützen.

Was wird untersucht?

Die Teilnahme an den Untersuchungen ist freiwillig. Wenn Du Dich dazu entschieden hast, werden Dir und Deinen Eltern erst einmal Fragen zu Deiner Erkrankung gestellt. Das geschieht, wenn Du sowieso mit Deinen Eltern zu einer Kontrolle in das Nierenzentrum kommst. Einmal im Jahr wird bei einer Blutentnahme, die Dein Arzt ohnehin macht, zusätzliches Blut für unsere Untersuchungen abgenommen. Die Studie dauert 3 Jahre. Die Informationen über Deine Erkrankung und Deine Blutwerte werden in einer grossen Liste gespeichert. Deine Werte werden allerdings nur mit einer Nummer gekennzeichnet weitergegeben, nicht mit Deinem Namen. Nur Dein Arzt weiss, welche Werte von Dir stammen.

Ziel der Untersuchungen ist herauszufinden, warum diese Erkrankung der Niere entsteht und wie sie besser behandelt werden kann. Vielleicht werden wir dafür auch Blut von Deinen Eltern untersuchen.

Falls Du nicht mehr an der Studie teilnehmen möchtest, kannst Du es jederzeit sagen. Es wird Dir keiner übel nehmen. Dein Arzt wird Dich genauso gut wie immer weiterbehandeln.

Über Deine Teilnahme würden wir uns sehr freuen!

PodoNet

Klinisches Register und Studie zur Erforschung genetischer Risiken für das steroidresistente nephrotische Syndrom

Einwilligungserklärung für Kinder

Ich, _____, geboren am _____, bin einverstanden,
an der genannten Studie teilzunehmen.

Dr. _____ und meine Eltern haben mir die geplanten Untersuchungen erklärt.
Das Info-Blatt für Kinder habe ich bekommen und gelesen. Ich habe verstanden, worum es
bei den Untersuchungen geht und was sie für mich bedeuten.

Ich nehme freiwillig an den Untersuchungen teil. Ich weiss, dass ich jederzeit sagen kann,
wenn ich nicht mehr mitmachen möchte und dass mich danach meine Ärzte genauso wie
vorher weiterbehandeln werden.

Ich bin einverstanden, dass mein Blut und Urin untersucht und aufbewahrt wird. Ausserdem
stimme ich zu, dass meine Angaben und die Ergebnisse der Untersuchungen in verschlüss-
elter Form gespeichert werden. Andere können meine Werte nicht einsehen.

- Falls ich einmal nicht mehr an der Studie teilnehmen will, möchte ich, dass alle meine
Daten gelöscht werden (falls ja, bitte ankreuzen).

.....
Ort, Datum

.....
Unterschrift des Patienten

.....
Ort, Datum

.....
Unterschrift des Erziehungsberechtigten

.....
Ort, Datum

.....
Name und Unterschrift des Arztes