

Podonet

Registro clinico e studio per la ricerca dei rischi genetici della sindrome nefrosica steroideo-resistente

Informazioni per bambini

Caro/a

Come sai, i tuoi reni funzionano in un altro modo rispetto ai bambini sani. Normalmente i reni buttano fuori solamente sostanze tossiche e l'acqua che c'è di troppo. I buchi nel filtro del rene sono però troppo grossi, e quindi perdi anche altre sostanze importanti, le proteine. Questo porta a diversi cambiamenti nel tuo corpo. Noti da solo che, per esempio pesi di più del solito e che le gambe e le braccia diventano grosse per via di un accumulo d'acqua.

Molti bambini con la stessa malattia guariscono velocemente se prendono certi medicinali. Questi medicinali combattono un problema nel sistema di difesa del corpo, che spesso sono la causa della malattia. Da te questi medicinali non hanno avuto effetto e non stai ancora bene. Per questo prendi altri medicinali e vieni regolarmente in controllo nella nostra clinica.

Solo pochi bambini hanno la stessa malattia renale come te. Da dove viene la malattia e come fare per curarla bene non lo sappiamo ancora precisamente. Quindi vogliamo visitare per diversi anni in tutta l'Europa diversi bambini con la stessa malattia per migliorare la terapia e proteggere la funzione dei reni per te e gli altri bambini colpiti.

Cosa viene controllato?

La partecipazione a questi esami è volontaria. Se ti sei deciso di partecipare, verranno chieste diverse cose a te e ai tuoi genitori. Questo succede comunque se vai a fare un controllo normale. Una volta all'anno, durante un prelievo di sangue, che in ogni caso il tuo medico farà, verrà preso del sangue in più per le nostre analisi. Lo studio dura 3 anni. Le informazioni sulla tua malattia e i tuoi valori del sangue verranno salvati in una grande lista. Ai tuoi valori verrà però assegnato solo un numero e non un nome. Solo il tuo medico saprà quali valori sono i tuoi.

Lo scopo di questi esami è di trovare perchè c'è questa malattia dei reni e come si può trattarla nel migliore dei modi. Forse esamineremo anche il sangue dei tuoi genitori.

Se non vorrai più partecipare allo studio, puoi dirlo in qualsiasi momento. Nessuno ti dirà qualcosa. Il tuo medico ti tratterà come sempre.

Saremmo contenti se partecipi allo studio!

