

Proyecto PodoNet

Registro Clinico del Sindrome Nefrotico Esteroide Resistente y Evaluacion Genetica de marcadores de Riesgo para el Sindrome Nefrotico Esteroide Resistente

Informacion escrita para los ninos

Apreciado : _____

Como tu sabes, tus riñones no funcionan normalmente como en otros niños. Usualmente, los riñones deben filtrar venenos y agua de tu cuerpo. Si los poros de filtracion son muy grandes, tu puedes perder sustancias esenciales de la sangre, como proteinas. Esto genera numerosos cambios en tu cuerpo. Tu te haz dado cuenta de algunos de estos cambios. Por ejemplo, tu haz aumentado de peso y tus piernas y brazos se ven mas gruesos por el exceso de agua.

Muchos ninos afectados por esta enfermedad mejoran rapidamente con una medicacion especial llamada cortisona o prednisolona. Esta droga usualmente actua contra lo que esta haciendo daño en tu cuerpo. Desafortunadamente esta medicacion no funciona en tu caso y tu debes tomar otros medicamentos y visitar frecuentemente nuestro hospital, para ser evaluado por el medico especialista en las enfermedades renales.

Solo muy poco niños son afectados por esta misma enfermedad. Actualmente nosotros no estamos completamente seguros porque algunos niños como tu desarrollan esta enfermedad y eventualmente se mejoran con el tratamiento. Por esta motivo los niños de todo Europa que sufren esta enfermedad seran evaluados por tres años. Este estudio es importante para mejorar el tratamiento tuyo y el de otros niños afectados y asi proteger adecuadamente el funcionamiento de los riñones.

Que exámenes vamos a hacer?

La participacion en este estudio es voluntaria. Al comienzo nosotros te vamos a examinar cuidadosamente. Nosotros preguntaremos a ti y a tus padres, como y cuando tus riñones comenzaron a enfermar y si alguien mas en tu familia tiene esta misma enfermedad. Esto sera realizado durante tus visitas regulares con el nefrologo pediatra. Cuando tu doctor necesite algun examen de sangre, nosotros tomaremos una muestra adicional de sangre y orina para analizarla una vez al año, tu participaras en este estudio por tres años.

Tu historia y los resultados de sangre seran guardados en una gran lista. Solo tu doctor sabra cual es tu informacion. Si la informacion es pasada a otro doctor, esta sera marcada con un numero y no con tu nombre.

El objetivo de todas estas evaluaciones es encontrar porque tus riñones continuan enfermos y como pueden ser tratados mejor. Posiblemente para poder encontrar la causas, nosotros tambien examinemos la sangre de tus padres.

Si tu no deseas participar en el estudio tu puedes decirlo en cualquier momento. Nadie se enojara contigo. Tu puedes estar seguro que tu tratamiento sera el mismo de antes.

Nosotros estariamos muy felices si tu decides participar en este estudio.

Nombre del investigador.

Proyecto PodoNet

Registro Clinico del Síndrome Nefrotico Esteroide Resistente y Evaluacion Genetica de marcadores de Riesgo para el Síndrome Nefrotico Esteroide Resistente

Consentimiento informado para los niños

Nombre: _____, Nacido en _____

Yo deseo participar en el estudio PodoNet.

Dr _____ y mis padres me hablaron sobre las evaluaciones que se realizaran durante el estudio. Yo he recibido la informacion por escrita para los niños y la he leído. Yo he entendido para que son las evaluaciones y lo que significa para mi.

Yo participo en este estudio voluntariamente, Si yo no deseo hacer parte activa en este estudio yo lo puedo expresar en cualquier momento. Yo se que esto no hara que mi tratamiento sea diferente al de antes.

Yo acepto que me sean tomadas las muestras de sangre y orina y almacenadas en Heidelberg. Además yo acepto que la informacion de mis datos y resultados sean guardados y almacenados con una codificacion y en forma segura. Nadie, excepto mi doctor tendra acceso a mis datos.

Si yo escogo no participar en este estudio. Yo deseo que todos los datos sean borrados

.....,

Ciudad, Fecha

Nombre y firma del paciente.

.....,

Ciudad, Fecha

Nombre y firma del representante legal/ padres

.....,

Ciudad, Fecha

Nombre y firma del Nefrologo Pediatra.