

## **Podonet**

### **Regiszter és klinikai tanulmány a szteroidrezisztens nefrózis genetikai rizikófaktorainak vizsgálatára**

#### **Betegtájékoztató gyermekek számára**

Kedves.....!

Mint ahogy azt már tudod, a te veséd sajnos nem úgy működik, mint az egészséges gyermekeké. A vese feladata a felesleges víz és a mérgeanyagok kiválasztása. Te azonban betegséged miatt fontos úgynevezett fehérjéket is vesztesz a vizeleten keresztül, ami ahhoz vezet, mint ahogy azt észlelheted, hogy megnő a testsúlyod, hogy karjaid, lábaid megduzzadnak. A legtöbb gyermek, akik hasonló betegségben szenvednek, mint te hamar meggyógyulnak bizonyos gyógyszerek hatására. Ezek a gyógyszerek legyőzik a test védekezési rendszerében fennálló zavart, ami gyakran a betegség okául szolgál. Nálad sajnos nem segítettek ezek a gyógyszerek. Ezért kell más gyógyszereket szedned és ezért is kell szüleiddel rendszeresen kórházi vizsgálatokra jönnöd. Nagyon kevés gyermeknek van hasonló betegsége, mint neked. Hogy mi az oka a betegségnek és hogyan kell gyógyítani sajnos még mi sem tudjuk pontosan. Ezért szeretnénk sok európai országban, három éven át minél több olyan gyermeket megvizsgálni, akiknek ugyanolyan betegsége van, mint neked. Így igyekszünk számodra és a jövőben megbetegedő gyermekek számára a megfelelő gyógyszereket kiválasztani és a vesefunkciót megőrizni.

#### **A vizsgálatokról**

Résztvételed a Podonet tanulmányban önkéntes. Ha eldöntötted, hogy részt veszel a tanulmányban egy szokásos vizsgálat alkalmával, amikor szüleiddel amúgy is a kórházba jönnél, kérdéseket teszünk fel a betegséggeddel kapcsolatban. Egyszer egy évben, amikor amúgy is vért kell tőled vennünk, egy kicsit több vért veszünk, hogy a tanulmányhoz szükséges vizsgálatokat is elvégezhesd. Betegséged adatait és a vérvétel eredményeit neved nélkül egy számmal jelölve tároljuk. Így csak a te orvosod fog adataidba betekintést nyerni. Célunk, hogy megtudjuk hogy mi az oka a betegséggednek és hogy megtaláljuk a számodra és más beteg gyermekek számára a megfelelő gyógyszereket. Még az is lehet, hogy szüleidtől is vért veszünk, hogy összehasonlítsuk a Tieddel.

Ha valamilyen oknál fogva nem szeretnél tovább részt venni a vizsgálatokban, bármikor jelezheted és ezért senki sem fog haragudni rád.

Előre is köszönjük részvételed!

## PodoNet

### Regiszter és klinikai tanulmány a szteroidrezisztens nefrózis genetikai rizikófaktorainak vizsgálatára

#### Beleegyező nyilatkozat gyermekek számára

Beleegyezem, hogy én, \_\_\_\_\_, szül. idő \_\_\_\_\_, a PodoNet tanulmányban önkéntesen részt vegyek.

Dr. \_\_\_\_\_ és szüleimmel megbeszéltük a tervezett vizsgálatokat.

Megértettem, hogy ha valamilyen oknál fogva nem szeretnék tovább részt venni a vizsgálatokban, bármikor jelezhetem és ezért senki sem fog haragudni rám.

A tájékoztatót gyermekek részére megkaptam és elolvastam. Megértettem a tanulmány célját és a vizsgálatok fontosságát.

Beleegyezem vérem és vizeletem vizsgálatába és tárolásába. Beleegyezem, hogy adataimat név nélkül tárolják és későbbi kutatásokban felhasználják

Amennyiben beleegyezésemet visszavonom, kérem adataimat az adatbázisból törölni (kérem bejelölni).

.....

Hely, Dátum  
betűkkel

a gyermek aláírása és neve nyomtatott

.....

Hely, Dátum

a szülő vagy törvényes képviselő aláírása és neve nyomtatott betűkkel

.....

Hely, Dátum

a kezelőorvos aláírása és neve nyomtatott betűkkel