Studio sulla citopenia autoimmune grave -

Decorso, diagnosi e terapia



## Medizinische Universität Graz

Coordinatore e responsabile del registro: Prof. Dr. Markus G. SEIDEL
Pädiatrische Hämatologie-Onkologie
Medizinische Universität Graz
Auenbruggerplatz 38 | A-8036 Graz

Foglio informativo per pazienti con età compresa tra i 7 e i 13 anni
Caro/a
Sicuramente hai appena saputo che a te e ai tuoi genitori è stato richiesto di raccogliere delle informazioni sulla tua malattia. Questa scheda dovrebbe chiarirti di che cosa si tratta. Puoi leggere tutto con calma, rifletterci e discutere con i tuoi genitori e il tuo medico curante se partecipare a questo progetto.
Sei malato e devi andare spesso in ospedale. Questo succede perché hai poche cellule nel sangue. Le cellule sono molto importanti, perché portano l'ossigeno che respiri in tutto il corpo, combattono le infezioni e possono rimarginare le ferite aperte. Ci possono essere tante spiegazioni diverse del perché tu abbia così pochi globuli. Molti dottori italiani ed austriaci stanno lavorando per capire meglio il perché tu abbia questa malattia e per aiutare altre persone, che sono nella tua stessa situazione. Vogliono raccogliere quante più informazioni possibili sulle persone affette da questa malattia per capire meglio come riconoscerla e trovare una cura per guarirle.
Se vuoi partecipare, i tuoi dottori ci daranno le tue cartelle cliniche e la tua storia medica, in modo da poterci permette di studiare la tua malattia. I dettagli della tua malattia verranno salvati senza il tuo nome.
Saremmo molto contenti, se decidessi di partecipare. In questo modo aiuteresti anche altre persone. <b>Ma se non vuoi partecipare, non è un problema.</b> Sentiti libero di fare delle domande al tuo dottore o alla tua dottoressa, nel caso in cui qualcosa non fosse chiaro.
Grazie mille, il tuo team medico
Conferma del medicoche ha fornito le spiegazioni
Ho discusso con il/la paziente lo studio SIC-Re.Org, l'informativa per il paziente e la dichiarazione sul consenso. Tutte le domande hanno avuto una risposta esaustiva. Ho spiegato al/la partecipante che la partecipazione è volontaria.