

**Register für schwere Immundefizienz –****Verlauf, Diagnostik und Therapie**

Koordinierende Registerleitung:
Prof. Dr. Markus G. SEIDEL
Pädiatrische Hämatologie-Onkologie
Medizinische Universität Graz
Auenbruggerplatz 38 | A-8036 Graz

Patienteninformation für Kinder im Alter von 7-13 Jahren

Liebe(r) _____,

Du hast sicher gerade erfahren, dass Dir und Deinen Eltern vorgeschlagen wird, Informationen über Deine Krankheit zu sammeln. Dieser Bogen soll Dir erklären, was damit gemeint ist. Du kannst in Ruhe alles lesen, Dir Gedanken machen und mit Deinen Eltern und Deinen behandelnden Ärzten besprechen, ob Du daran teilnehmen möchtest.

Du bist krank und musst jetzt öfter in das Krankenhaus kommen. Das liegt daran, dass Du zu wenig Blutkörperchen hast. Blutkörperchen sind sehr wichtig, da sie die Luft, die Du atmest, in den ganzen Körper bringen, fieberhafte Krankheiten bekämpfen und blutende Wunden wieder heilen können. Es kann verschiedene Gründe geben, warum Du zu wenig Blutkörperchen hast. Viele Ärzte in Österreich arbeiten jetzt daran, um diese Gründe besser zu verstehen und somit Dir und anderen Menschen zu helfen, die das gleiche haben wie Du. Sie möchten möglichst viele und genaue Informationen über Menschen sammeln, die solche Erkrankungen haben, und dadurch besser verstehen, wie man diese erkennt und wie man die Menschen wieder gesund macht.

Wenn Du mitmachen willst, dann würden uns Deine Ärzte Unterlagen über Dich und Deine Krankengeschichte geben, damit wir Deine Erkrankung genau untersuchen können. Die Angaben zu Deiner Krankheit werden ohne Deinen Namen gespeichert.

Wir würden uns sehr freuen, wenn Du mitmachst und damit auch anderen Menschen hilfst.

Wenn Du nicht möchtest, ist das aber auch kein Problem.

Bitte frage Deinen Arzt oder Deine Ärztin, wenn Du etwas nicht verstehst.

Vielen Dank, Dein Ärzteteam

Bestätigung der aufklärenden Person

Ich habe das Register SIC-Reg.org und die Begleitforschung inklusive der Patienteninformation und der Einwilligungserklärung mit dem/der Patienten/in besprochen. Alle Fragen werden umfassend beantwortet. Ich habe dem/der Teilnehmer/in erklärt, dass die Teilnahme freiwillig ist.

Ort, Datum

Unterschrift der/des gesprächsführenden Ärztin/Arztes