

Betegtájékoztató

14 év alattiak számára

A „Magyar Gyermekkori Gyulladásos Bélbetegségek Regisztere” című vizsgálatban való részvételről

Kedves Betegünk!

Az alábbi kutatásba szeretnénk belegyezésedet, támogatásodat kérni.

A Magyar Gyermekkori Gyulladásos Bélbetegségek Regisztere 2012-ben indult hazánkban. Küldetése a gyulladásos bélbetegségben (Crohn-betegség, colitis ulcerosa, indeterminált colitis) szenvedő gyermekek életének javítása.

Ennek megvalósításához adatokat gyűjtünk a betegekről. Az összegyűjtött adatok segíthetnek abban, hogy megismerjük a betegséget, jobban tudjuk kezelni a betegeket.

Mivel Nálad is ezt a betegséget találtuk, szeretnénk a Te adataidat is használni a betegség megismerésében

A vizsgálatban való részvétel azt jelenti, hogy a kezelőorvosod adatokat rögzít az állapotodról és vizsgálati eredményeidről, gyógyszereidről. Adatrögzítés akkor történik, mikor kiderül a betegség, három hónappal később, illetve évente egyszer.

Az adatok rögzítése miatt Neked nem kell több időt töltened a kórházban vagy a rendelőben. Csak olyan adatot rögzítünk, amire a kezelőorvosodnak egyébként is szüksége van a kezelésed során, nem kell magadról további adatot megadnod. Csak olyan vizsgálataid és vérvételeid lesznek, amit a kezelőorvosod javasolt, a kutatás miatt nem történik vérvétel, vagy egyéb vizsgálat.

Szeretnénk az adatbázisban a személyes adataidat (név, TAJ szám, születési dátum) is rögzíteni. Ezeket csak a kezelőorvosod és a vizsgálat vezetője látja.

A vizsgálatban résztvevő betegek személyes adatait nem hozzuk nyilvánosságra, azt titkosan kezeljük. Ha adatokból végzett kutatás eredményeit bemutatjuk más orvosoknak, akkor ezt úgy tesszük, hogy a betegek nem ismerhetők fel a megosztott információk alapján

A vizsgálatból nyert minden olyan új adatról tájékoztatni fogunk, ami befolyásolhatja a Te kezelésedet, állapotodat. Az eredményekről rendszeresen tájékoztatást adunk orvosi konferenciákon, illetve tudományos folyóiratokban, hogy azon orvosok, akik gyulladásos bélbetegségben szenvedő gyermekeket gondoznak a vizsgálatból származó eredményekről értesülhessenek.

Amennyiben a vizsgálat során bármikor kérdésed merülne fel vagy esetleg a vizsgálattal kapcsolatban sérelem érné, fordulj bizalommal a kutatás vezetőjéhez dr. Müller Katalin Eszterhez (katalin.muller@heimpalkorhaz.hu).

A vizsgálatban való részvételhez a beleegyezés önkéntes, ha nem szeretnél részt venni a vizsgálatban, akkor nem rögzítjük az adataidat.

Budapest,

.....

Tájékoztatást adó orvos

.....

Szülő aláírása

Amennyiben a vizsgálatba bevonni kívánt személy, illetve a korlátozottan cselekvőképes vagy cselekvőképtelen személy esetén a törvényes képviselő nem tud olvasni, két tanú együttes jelenlétét kell biztosítani a beleegyező nyilatkozathoz szükséges tájékoztatás megadásánál. A tanúk aláírásukkal igazolják, hogy a bevonni kívánt személy, illetve törvényes képviselője számára minden lehetséges információt megadtak, és a bevonni kívánt személy, illetve törvényes képviselője önkéntesen és befolyásolástól mentesen adta meg a beleegyező nyilatkozatát.

.....

1. tanú

.....

2. tanú

.....

lakcím

.....

lakcím

.....

személyigazolvány száma

.....

személyigazolvány száma