



Patientenetikett bitte hier aufkleben:

Kontakt	E-Mail	Telefon/Fax	Geschäftsz ahl	Datum
	inge.altenburger@uki.at	(0)50504- 23501		

Patienteninformation und Einverständiserklärung für Kinder (Alter <14 Jahre)

„In Vitro-Untersuchungen des totalen Komplementsystems, Klassischer-, Lektin-, und Alternativer-Pathway, sowie des Komplexes C5b-9 beim hämolytisch urämisches Syndrom (HUS)“

Lieber _____,

Du leidest an einer Krankheit mit dem Namen Hämolytisch-urämisches Syndrom (HUS). Diese Erkrankung kann Deine Niere dauerhaft schädigen und bringt verschiedene Komplikationen mit sich. Im Rahmen dieses Registers wollen wir **retrospektive (im Nachhinein) und prospektive (zukünftige) Daten** von Patienten mit dieser Krankheit sammeln und auswerten. Analysiert werden Symptome, Laborwerte und durchgeführte Therapie im Verlauf. Neben der Erhebung von klinischen Daten wollen wir auch eine **Untersuchung der Aktivität des Komplementsystems**, einem Teil unserer eigenen Abwehr, durchführen. Da in einigen Erbanlagen (= Genen) des Komplementsystems bereits Veränderungen (= **Mutationen**) gefunden wurden, wollen wir diese Gene systematisch auf Mutationen untersuchen. Die Ergebnisse werden dem behandelten Arzt mitgeteilt.

Hierfür benötigen wir geringe Blutprobenmengen (5-15ml) von Dir, welche bei einer Routineblutuntersuchung abgenommen werden kann (d.h. kein zusätzlicher Nadelstich für Dich).

Deine persönlichen Daten (Name, Geburtsdatum) dürfen nur mit deiner bzw. der Zustimmung deiner Eltern verwendet werden. Wenn Proben von dir an Andere weitergegeben werden, dann werden diese mit einer Nummer versehen und nur Herr PD Dr. Therese Jungraithmayr und ihrer Mitarbeiter, können von der Nummer auf deinen Namen schließen. Eine Veröffentlichung erfolgt ebenso ausschließlich anonymisiert.

Risiko/Probleme? Es gibt kein zusätzliches Risiko, da das Blut im Rahmen einer Routineblutentnahme entnommen wird.

Die Zustimmung ist freiwillig, ein Ausscheiden ist jederzeit ohne Angabe von Gründen möglich. Vorhanden Proben werden vernichtet. Bei einer Verweigerung bzw. Ausscheiden aus dem Register entstehen für dich keine Nachteile in der Behandlung.

Wir bitten um Dein Einverständnis für diese Untersuchung, die ohne zusätzliches Leiden oder Risiko durchgeführt werden kann. Für Deine Mithilfe bedanken wir uns recht herzlich.

Solltest du Fragen zur Einverständniserklärung haben, kannst du dich gerne auch an die Tiroler Patientenvertretung wenden:

Herr Mag. Birger Rudisch
Tiroler Patientenvertretung
Meraner Straße 5, I. Stock
A-6020 Innsbruck

Tel.: +43 (0)512–508-7700, Fax: +43 (0)512–508-7705, Email:

patientenvertretung@tirol.gv.at, Homepage: <http://www.tirol.gv.at/patientenvertretung>

Einwilligung:

Ich habe die Patienteninformation und Einverständniserklärung gelesen und verstanden. Alle meine Fragen wurden beantwortet und ich habe zur Zeit keine weiteren Fragen mehr. Sollten sich während der Studie Fragen ergeben, kann ich mich jederzeit an die Projektleiterin PD Dr. Therese Jungraithmayr (Tel.: 0512 504 23501) oder an einen der genannten verantwortlichen Projektmitarbeiter wenden: Dr Hofer Johannes, Dr. Magdalena Riedl, Dr. Alejandra Rosales

Ich gebe hiermit freiwillig meine Zustimmung zur Teilnahme an dieser Studie. Eine Kopie dieser Einverständniserklärung wurde mir ausgehändigt.

Ort	Datum	Unterschrift des Patienten	Name in Blockbuchstaben
-----	-------	----------------------------	-------------------------

Ort	Datum	Unterschrift des Arztes	Name in Blockbuchstaben
-----	-------	-------------------------	-------------------------