

EuRECa / EuRR-Bone Basisdaten Register

Informationen für Kinder

Wir benötigen Deine Erlaubnis, um Informationen über Dich und Deine Krankheit zu sammeln und in diesem Schreiben erfährst Du ausführlicher warum. Wenn Du nach dem Lesen weitere Fragen hast, kannst Du Deine Eltern oder Deinen Arzt fragen.

Was ist ein Register?

- Ein Register ist eine Sammlung von Informationen. Wir möchten darin medizinische Informationen sammeln und aufbewahren.
- Mit den gesammelten Informationen können Ärzte und Wissenschaftler mehr darüber erfahren, wie der Körper wächst und sich entwickelt.
- Der Austausch von Informationen über ein Register ist besonders wichtig, wenn Menschen von seltenen Erkrankungen betroffen sind, weil es über Seltenes oft nur wenig Wissen gibt.
- Indem wir diese Informationen studieren und mit anderen Ärzten und Wissenschaftlern aus der ganzen Welt teilen, können wir uns alle besser um Kinder kümmern, die eine seltene Krankheit haben.

Was ist das Basisdaten-Register?

- Das Basisdaten-Register wurde speziell entwickelt, um Informationen über seltene Erkrankungen wie Deine zu sammeln.
- Aus diesem Grund möchten wir Dich fragen, ob Du uns einige Deiner medizinischen Informationen in das Register aufnehmen lässt.

Welche Informationen sammeln wir im Basisdaten-Register?

- Das Register sammelt einige Informationen über Deine Krankheit und Deine Behandlung.
- Wenn Du herausfinden möchtest, welche Informationen in das Register eingetragen sind, kannst Du Deinen Arzt fragen oder unsere Webseiten www.eurreca.net und www.eur-bone.com besuchen
- Du kannst Deinen Arzt auch bitten, Dir die über Dich eingegebenen Informationen zu zeigen.
- Es ist auch möglich, von zu Hause aus auf das Register zuzugreifen und Informationen selbst einzugeben.

Ist es sicher?

- Die Daten, die in das Register eingegeben werden, sind sehr sicher. Niemand kennt Deinen Namen oder Deinen Wohnort.

Muss ich teilnehmen?

- Nein, Du musst nicht teilnehmen.
- Wenn Du nicht willst, dass Deine Daten ins Register aufgenommen werden, sag das Deinen Eltern oder deinem Arzt. Auch wenn sich Deine Meinung über die Teilnahme später ändert, kannst du das einfach Deinem Arzt oder Deinen Eltern sagen. Deine Informationen können dann geändert oder entfernt werden.
- Wenn Du Dich gegen eine Teilnahme entscheidest, ist das kein Problem!

Wenn Du 16 Jahre alt wirst, sendet Dir Dein Arzt eine detailliertere Broschüre zum Lesen. Wenn Du Dir diese Broschüre jetzt ansehen möchtest, frag einfach danach.

Weitere Informationen erhältst Du auch vom Arzt, dessen Daten hier eingegeben wurden:

Name des Arztes:

Krankenhaus:

www.eurreca.net