

**INTERNATIONALEN REGISTER FÜR SCHWERE
CHRONISCHE NEUTROPENIEN - SEVERE CHRONIC
NEUTROPENIA INTERNATIONAL REGISTRY
(SCNIR)**

- für minderjährige Patienten -

ANSCHRIFT

Internationales SCN Register, Europazentrale
Abteilung Päd. Hämatologie und Onkologie
Kinderklinik der Med. Hochschule Hannover
Carl-Neuberg-Str. 1
30625 Hannover
Tel: 0511-557105 FAX: 0511-557106 E-mail: SCNIR@mh-hannover.de

Patienten Identifikation: _____

EINLEITUNG

Deine behandelnden Ärzte haben bei dir eine seltene Bluterkrankung, die in der ärztlichen Fachsprache **Neutropenie** heißt, festgestellt. Wahrscheinlich wirst du wegen dieser Neutropenie über eine lange Zeit, eventuell sogar lebenslang, behandelt werden müssen. Wie du wahrscheinlich bereits gehört hast, ist die Neutropenie eine sehr seltene Erkrankung. Das bedeutet, dass es selbst in großen Städten oder Gemeinden nur einzelne Menschen gibt, die an einer Neutropenie leiden, und daher viele Ärzte und Kliniken bisher noch nie einen Patienten mit Neutropenie behandelt haben.

Um mehr Informationen über die Erkrankung Neutropenie, Behandlungsmöglichkeiten und Langzeitauswirkungen der Erkrankung, die das Leben im Erwachsenenalter betreffen, zu sammeln, wurde ein Register, das internationale SCN Register (SCN = Schwere chronische Neutropenie), gegründet. In diesem Register werden medizinische Daten von Patienten mit Neutropenie gesammelt und in einer Computerdatenbank gespeichert. Dazu gehören Blutbilder und Knochenmarksbefunde, aber auch Informationen darüber, wie häufig du an fieberhaften Infekten leidest oder ob du Antibiotika einnehmen musstest. Dadurch kann eine große Zahl an Patienten ausgewertet und der Verlauf der Erkrankung verglichen werden. Nur hierdurch können die Mediziner und Wissenschaftler lernen, wie sich die Neutropenie im weiteren Verlauf voraussichtlich auswirken wird.

Was wir aus den Registerdaten lernen, kann auch dir, deiner Familie und deinen Ärzten helfen, besser mit deiner Erkrankung umzugehen und dich nach den besten Möglichkeiten zu behandeln. Die folgenden Fragen möchten wir mit Hilfe des Registers beantworten:

1. Wie sich die Behandlung der Neutropenie auf dein späteres Leben auswirkt, insbesondere ob es Behandlungsnebenwirkungen gibt, die sich erst im Erwachsenen-Alter auswirken.
2. Ob für dich im Vergleich zu anderen Patienten ein erhöhtes Risiko besteht später an einer Leukämie zu erkranken.
3. Ob es eine neue oder andere Behandlungsmöglichkeit für Neutropenie gibt.

Wir möchten auch dich gern in unser Register aufnehmen.

Bevor du dich aber entscheidest, am Register teilzunehmen, solltest du Folgendes über die Teilnahme wissen:

1. Die Teilnahme am SCNIR ist absolut freiwillig.
2. Du kannst deine Entscheidung teilzunehmen jederzeit wieder ändern und damit deine Teilnahme beenden.
3. Bevor du dich entscheidest, kannst du dir soviel Zeit wie nötig nehmen, dich umfassend zu informieren und deine Entscheidung ausführlich mit deinen Ärzten, mit deiner Familie oder mit Freunden zu besprechen.

Was wird passieren, wenn du am Register teilnimmst?

Zur **Aufnahme in das SCN Register** werden von jedem Patienten folgende Informationen benötigt:

1. **Blutbilder und ein Knochenmarksbefund**, der bestätigt, dass du an einer "schweren chronischen Neutropenie" leidest, sowie andere Untersuchungsergebnisse, die deine Erkrankung näher beschreiben, werden an das SCNIR weitergegeben.
2. In deinem Fall benötigen wir zusätzlich ein von deinen Eltern oder den Erziehungsberechtigten **unterschiedenes Einverständnis** zur Teilnahme im Register

Nach der Registrierung wird einmal im Jahr ein Fragebogen an deinen Hausarzt geschickt, in dem wir deine weitere Behandlung, deine aktuelle Größe und Gewicht, und dein Befinden während des vergangenen Jahres erfragen. Außerdem erbitten wir Kopien deiner Blutwerte, Knochenmarksbefunde und anderer Ergebnisse von Untersuchungen, die wegen deiner Neutropenie durchgeführt wurden.

Deine Daten werden vor der Eingabe in die Datenbank des SCNIR verschlüsselt (anstelle deines Namens werden die Daten unter einer Nummer gespeichert).

Wir fragen ausschließlich nach Ergebnissen von Untersuchungen, die wegen deiner Erkrankung oder zur Überwachung deiner Behandlung notwendig waren und in jedem Fall auch ohne eine Teilnahme am Register durchgeführt würden.

Selbstverständlich unterliegen alle Ergebnisse der ärztlichen Schweigepflicht und werden absolut vertraulich behandelt.

Die Teilnahme im SCNIR könnte für dich von Vorteil sein:

Wir können zwar nicht dafür garantieren, dass du einen direkten Vorteil durch die Teilnahme im Register erfährst. Es kann aber vorteilhaft sein, dass deine klinischen Daten und Untersuchungsergebnisse von Spezialisten auf dem Gebiet der Neutropenie angesehen und überprüft werden. Es kann auch von Vorteil sein, dass du, deine Eltern und/oder dein behandelnder Arzt das SCNIR jederzeit bei Fragen anrufen kann.

Wenn du am Internationalen Register für schwere chronische Neutropenie teilnehmen möchtest, unterzeichne bitte die gesonderte Einverständniserklärung zusammen mit deinen Eltern.