

Register Sichelzellkrankheit

Patienteninformation für Kinder im Alter von 7-12 Jahren

Liebe(r) _____,

Du hast sicher gerade mitbekommen, dass Dir und Deinen Eltern die Teilnahme an einem Register vorgeschlagen wird. Dieser Bogen soll Dir erklären, was 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.

Durch Deine Krankheit ist es nötig, dass Du eine besondere medizinische Behandlung erhältst. Es gibt in Europa nicht sehr viele Kinder, die wie Du wegen einer Sichelzellkrankheit behandelt werden. Daher arbeiten viele Ärzte in Deutschland und auch auf der ganzen Welt zusammen, um diese Krankheit besser zu verstehen und Dir und den anderen Kindern mit Sichelzellkrankheit besser helfen zu können. Sie wollen möglichst viele und genaue Informationen über Kinder mit Sichelzellkrankheit sammeln. Dann können sie besser verstehen, wie die Kinder mit Sichelzellkrankheit am besten behandelt werden.

Wenn Du mitmachen willst, dann würden uns Deine Ärzte Unterlagen über Dich und Deine Krankengeschichte geben, damit wir Deine Erkrankung genau untersuchen können. Wir würden uns sehr freuen, wenn Du mitmachen willst und damit auch anderen Kindern helfen willst.

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

Bitte frag Deinen Arzt, wenn Du etwas nicht verstehst. Er hilft Dir gerne.

Vielen Dank, Dein Ärzteteam