

## Betegtájékoztató

(7-10 év közötti gyermekek számára)

### „Az exokrin és endokrin pankréász vizsgálata cisztás fibrózisban” címmű vizsgálathoz

Kedves Betegünk!

Bizonyára a szüleid/gondviselőid és a doktor nénid/doktor bácsid már elmagyarázták Neked, hogy cisztás fibrózis betegséged van. Ez a betegség érinti a hasnyálmirigyedet (hasadban lévő szerv) is, aminek az a dolga, hogy az elfogyasztott táplálékot lebontsa és a vércukorszintet szabályozza.

Mi, doktor nénik és doktor bácsik, tudósok, kutatók szeretnénk többet tudni a hasnyálmirigy működéséről a cisztás fibrózis betegségben, hogy Neked és a többi ilyen betegségben szenvedő gyermeknek is segíteni tudjunk.

Ehhez szeretnénk a Te segítségedet is kérni. Ha a szüleid/gondviselőid is beleegyeznek, akkor a következő években, évente egyszer, amikor a „nagy rutin kontroll vizsgálatod” van, rögzítjük az egészségügyi adataidat egy speciális adatbázisban. Neked ezzel semmit nem kell csinálnod, az orvosaid elvégzik ezt a munkát a vizsgálati eredményeidből.

Szeretnénk cukor terhelési tesztet is csinálni, ehhez édes limonádét kell gyorsan meginni és utána 4 vérvétel lenne. A vérvétel előtt érzéstelenítő krémmel kenjük be a karodat, hogy ne fájjon a vérvétel és teszünk branült (kis műanyag csövecske, ami bent marad a kezeden/karodon a vizsgálatok végéig, de ennek a viselése egyáltalán nem fog fájni már, és ebből veszünk utána vért tőled) is, hogy ne kelljen többször megszární.

Verejték tesztet is szeretnénk végezni. Ehhez megizzasztjuk a karodon a bőrt, nem fájdalmas és utána egy csövecskébe gyűjtjük az izzadságodat. Fél órát kell addig egy helyben ülnöd hozzá.

Szeretnénk kérni tőled székletmintát (kakit). A szüleid otthon segítenek a kis székletdarabot berakni egy tartályba, amit visszahoznak majd a kórházba. Ez semmi fájdalommal vagy rossz érzéssel nem fog járni.

Minden alkalommal szeretnénk vér-és székletmintát (kakit) is eltenni egy speciális helyre, amit biobanknak nevezünk. Itt fogjuk tárolni a mintádat, mint a bankok a pénzt, és később vizsgálatokat végezni belőlük.

Az adataidra és a mintáidra nagyon fogunk vigyázunk, mindegyikre külön kódot fogunk ragasztani, a nevedet nem írjuk rá egyikre sem.

Ez az adatgyűjtés nem befolyásolja a betegséged kezelését és lefolyását, de hosszú távon előnyös hatása várható a cisztás fibrózissal élők számára. A részvételért nem kell fizetnetek, és nem kaptok érte cserébe ajándékot vagy pénzt sem.

A kutatásban való részvétel önkéntes, nem kötelező és bármikor akár szóban, akár írásban a szüleid/gondviselőid vagy Te magad, amikor már felnőtt leszel, indoklás és bármilyen következmény nélkül visszamondhatod.

Ha van valami, amit nem értesz vagy szeretnél még megtudni, nyugodtan kérdezd meg az orvosaidat, mindenben fognak Neked segíteni.

Köszönjük szépen a segítségédet!

Prof. Dr. Hegyi Péter

vizsgálatvezető