



SCNIR

Severe Chronic Neutropenia International Registry
European Office
SCNIR@mh-hannover.de
www.severe-chronic-neutropenia.org

At the
Hannover Medical School
Carl-Neuberg-Str. 1
30625 Hannover/Germany
Tel.: +49-511-557105
FAX: +49-511-557106

INFORMACIÓN PARA PACIENTES MENORES PARA PARTICIPAR EN EL REGISTRO

para niños menores de 12 años

Querido

Tus médicos te han diagnosticado un trastorno sanguíneo raro. Con muy pocas personas que padecen esta enfermedad, muchos médicos nunca han visto a un niño con tu enfermedad.

Nos gustaría saber más sobre tu trastorno de la sangre para comprender mejor esta rara condición.

Queremos responder a las siguientes preguntas con la ayuda de este registro:

1. ¿Cómo afecta el tratamiento de su condición a su vida posterior? ¿Hay algún efecto secundario de su tratamiento que ocurra más tarde?
2. ¿Aumenta tu riesgo de padecer otro trastorno sanguíneo (cáncer de sangre)?
3. ¿Existe una opción de tratamiento nueva o diferente para tu enfermedad de la sangre?

Nos gustaría que participaras en nuestro registro.

Si aceptas participar en nuestro registro, nos gustaría recopilar tus datos médicos, con información sobre la frecuencia con la que estuviste enfermo y cómo te sentiste durante el año, tus recuentos sanguíneos y los informes médicos de sus médicos sobre tu salud. Nos comunicaremos con sus médicos regularmente para recopilar esta información acerca de ti durante un largo período de tiempo.

¿Qué pasará si participas en el registro?

Para ser incluido en nuestro registro, necesitaremos lo siguiente:

1. Recuentos sanguíneos y un informe sobre tu médula ósea, confirmando que padeces el trastorno sanguíneo que estamos estudiando.
2. Debido a que todavía eres un niño, también necesitamos un acuerdo firmado por tus padres o tutor legal para participar en el registro.

Estando registrado, le enviaremos una carta a tu médico una vez al año, haciéndole preguntas sobre tu tratamiento, talla y peso. También le preguntamos cómo te fue durante el año. También solicitamos copias de sus recuentos sanguíneos, hallazgos de médula ósea y otros resultados de las pruebas que se hayan realizado por tu trastorno de la sangre. Solo solicitamos los resultados de los exámenes que sean necesarios debido a tu enfermedad o para controlar tu tratamiento, y también se harían si no participaras en nuestro registro.

Todos los datos que le pedimos a sus médicos serán encriptados por nosotros. Esto significa que en lugar de su nombre, habrá un número en las letras. Esto asegurará que ningún extraño pueda vincular tu información contigo.

Todo esto es estrictamente confidencial, por lo que no hablaremos con personas externas sobre usted y sus datos. Puede rechazar la decisión de participar en nuestro registro en cualquier momento. Nadie puede ser obligado a participar porque todo es voluntario. Por lo tanto, no hay inconvenientes si no desea participar en nuestro estudio. Si cambias de opinión más tarde, avísanos, y nosotros borraremos todos sus datos. No hay inconvenientes para ti. Si tiene más preguntas, no dudes en contactarnos. Estamos encantados de responder a cualquier pregunta.

Si deseas participar en el estudio, te pedimos que firmes el consentimiento junto con tus padres. Con esto, nos estas diciendo que deseas participar en el registro y sabes que es voluntario. Pero también puedes decir más tarde, en cualquier

momento, que ya no quieres participar. Si así lo decides, esto no supondrá ninguna desventaja para ti.

Traducción del documento original en inglés: Victor Quintero, Mayo 2020