**Patienteninformation für Kinder**

(6 bis 13 Jahren)

Teilnahme am **Krankheitsregister für die rezidivierende (chronisch wiederkehrende) Angioödeme (Chronic Angioedema Registry - CARE)**

Liebe Patientin, Lieber Patient,

du wirst von deinem Arzt/deiner Ärztin behandelt, weil immer wieder Schwellungen an unterschiedlichen Stellen deines Körpers auftreten. Der medizinische Begriff für diese wiederkehrenden Schwellungen lautet “chronische oder rezidivierende Angioödeme” und auf Englisch “chronic or recurrent angioedema”.

Wir wissen zwar bereits sehr viel über die Ursachen deiner Erkrankung, also über deine wiederkehrenden Schwellungen. Trotzdem bemühen sich viele Ärztinnen/Ärzte und Forscherinnen/ Forscher auf der ganzen Welt, die Erkrankung noch besser zu verstehen. Damit wir noch mehr über deine wiederkehrenden Schwellungen lernen können, möchte deine Ärztin/ dein Arzt dich fragen, ob du an einer Registerstudie teilnehmen möchtest. In dem Register werden deine Krankheitsdaten gesammelt, aber auch wichtige Informationen von vielen anderen Patientinnen/Patienten. Krankheitsdaten sind Informationen wie zum Beispiel der Zeitpunkt wann Schwellungen bei dir erstmals aufgetreten sind, die Auslöser für deine Schwellungen oder wie lange deine Schwellungen sich an einer Stelle befinden ehe sie wieder verschwinden. Zudem wird in das Register aufgenommen, wie sehr Medikamente helfen, die Bildung von diesen Schwellungen zu verhindern. Das Register kannst du dir also vorstellen, wie eine lange Liste mit vielen Informationen von Betroffenen, die gleiche oder ganz ähnliche Beschwerden haben wie du. Diese Informationen können wir dann vergleichen und aus den unterschiedlichen Krankheitsverläufen lernen, um deine Behandlung und die von vielen anderen Betroffenen in Zukunft zu verbessern. Je mehr Patienten/Patientinnen mitmachen, desto mehr erfahren wir über die Erkrankung, die Probleme und wie wir sie zukünftig besser behandeln können.

Du kannst den Fragebogen über deine wiederkehrenden Schwellungen gemeinsam mit deinen Eltern ausfüllen. Die Antworten, die du einträgst, werden von uns gesammelt, in einem Computer gespeichert und ausgewertet. Es ist wichtig, dass du weißt, dass deine Daten geschützt sind. Im Laufe der Zeit werden dann weitere Daten, z. B. zum Verlauf deiner Erkrankung oder zur Behandlung, in das Register eingetragen. Es sind keine zusätzlichen Untersuchungen oder Termine bei uns notwendig.

Deine Eltern werden dir sicher die meisten Fragen beantworten können. Und deine Ärztin/dein Arzt wird auch alles mit dir besprechen. Du kannst uns alle deine Fragen stellen, wir beantworten sie dir gern. Es ist deine freie Entscheidung, ob du an dieser Registerstudie teilnehmen möchtest oder nicht.

In jedem Fall hat deine Entscheidung keine Nachteile für dich oder einen Einfluss auf deine weitere medizinische Behandlung. Du hast auch jederzeit die Möglichkeit, deine Meinung zu ändern. Das ist überhaupt nicht schlimm und du musst uns auch nicht einen Grund dafür verraten.