

**“Türkiye’deki Kistik Fibrozis Hastalarının Demografik ve Klinik Özelliklerinin Ulusal Kistik Fibrozis Hasta Kayıt Sistemine Kaydedilmesi ve Avrupa Kistik Fibrozis Derneği Hasta Kayıt Sistemine Gönderilmesi” isimli çok merkezli çalışma için
Çocuk Rıza Formu**

Sevgili Kardeşim,

Benim adım Dr. Kistik fibrozis (KF) hastalığı olan hastalarla ilgili bir çalışma yapıyoruz. Bu çalışmada, KF hastalarının sağlıkla ilgili özelliklerini içeren bir kayıt sistemine (Ulusal KF Hasta Kayıt Sistemi) senin hastalığın ile ilgili tıbbi bilgilerini kaydedeceğiz ve daha sonra senin bu bilgilerini Avrupa’daki KF hastalarının tıbbi bilgilerinin toplandığı “Avrupa KF Hasta Kayıt sistemine” göndereceğiz. Bu çalışma sayesinde, Türkiye’deki ve Avrupa’daki tüm KF hastalarının sağlık durumları ve tedavileri hakkında bilgi sahibi olacağız ve böylece sizlere daha iyi bakım vermeye çalışacağız. Bu çalışmaya katılmanı öneriyoruz.

Araştırmayı ben ve başka bazı doktorlar birlikte yapıyoruz. Bu araştırmaya katılacak olursan seninle ilgili bilgileri yukarıdaki her iki kayıt sistemine işleyeceğiz, fakat senin adını gizli tutacağız.

Bu çalışmanın sonuçları senin gibi KF hastalığı olan çocuklar için yararlı bilgiler sağlayacaktır. Bu çalışmanın sonuçlarını Türkiye, Avrupa ve diğer ülkelerdeki başka doktorlara da söyleyeceğiz, sonuçları bildireceğiz ama senin adını söylemeyeceğiz.

Bu çalışmaya katılıp katılmamak için karar vermeden önce anne ve baban ile konuşup onlara danışmalısın. Onlara da bu araştırmadan bahsedip onaylarını/izinlerini alacağız. Anne ve baban tamam deseler bile sen kabul etmeyebilirsin. Bu araştırmaya katılmak senin isteğine bağlı ve istemezsen katılmazsın. Bu nedenle hiç kimse sana kızmaz ya da küsmez. Önce katılmayı kabul etsen bile sonradan vazgeçebilirsin, bu tamamen sana bağlı. Kabul etmediğin durumda da doktorlar muayene ve diğer işlemlerde sana önceden olduğu gibi iyi davranır, önceye göre farklılık olmaz.

Aklına şimdi gelen veya daha sonra gelecek olan soruları istediğin zaman bana sorabilirsin. Telefon numaram ve adresim bu kağıtta yazıyor. Bu araştırmaya katılmayı kabul ediyorsan aşağıya lütfen adını ve soyadını yaz ve imzanı at. İmzaladıktan sonra sana ve ailene bu formun bir kopyası verilecektir.

Çocuğun adı, soyadı:

Çocuğun imzası:

Tarih:

Velisinin adı, soyadı:

Velisinin imzası:

Tarih:

Dr. Adı soyadı:

Dr. Adres:

Dr. Telefon:

Doktorun imzası:

Tarih: