**DGKED-AGS Qualitätssicherungsinitiative – eine elektronische, longitudinale Dokumentation von Verlaufsdaten über Kinder mit einem einem adrenogenitalem Syndrom**

# 

©Robert Kneschke– stock.adobe.com

# Information für Kinder bis zu 12 Jahren



©Volha Hlinskaya - stock.adobe.com

Wir möchten Dich bitten, an einer Dokumentation von Verlaufsdaten über Kinder mit eine einem adrenogenitalem Syndrom teilzunehmen:

Deine Daten können helfen, neue Erkenntnisse über die Therapie und den Verlauf dieser Erkrankung zu erhalten.

**Welche Daten werden erfasst:**

Dein Name, Vorname, Geburtsdatum, Geschlecht und Wohnort werden ausschließlich bei deinem Arzt oder deiner Ärztin gespeichert. An die Universität Ulm weitergegeben werden Informationen zu deiner Therapie und Untersuchungsergebnisse aus dem Labor. Bei der Weitergabe deiner Daten wird dein richtiger Name durch eine Nummer ersetzt, sodass nur dein Arzt oder deine Ärztin weiß, dass dein Name hinter dieser Nummer steckt.

©blende11.photo - stock.adobe.com

©Yakobchuk Olena - stock.adobe.com

**Muss ich mitmachen?**

Nein, du musst nicht mitmachen, und niemand kann dich zwingen mitzumachen. Wenn du dich für die Teilnahme an dieser Initiative entscheidest, werden deine Eltern gebeten, ein bestimmtes Formular zu unterschreiben. Du darfst auch jederzeit wieder aufhören und dann werden deine erfassten Daten gelöscht.

**Wie lange werden meine Daten gespeichert?**Deine Daten werden dauerhaft gespeichert. So können viele Informationen zur deiner Therapie gesammelt werden und können daher auch anderen Kindern mit einem adrenogenitalem Syndrom helfen.

Wenn du dir die Informationsbroschüre durchgelesen hast, denk mindestens einen Tag lang darüber nach und sprich darüber mit deiner Mama oder deinem Papa.



©Tartila - stock.adobe.com