

Internationales A-T-Register: Informationen für Kinder

Was ist ein ‚Register‘?

Ein Register ist ein spezieller Computer, der an einem Ort Informationen zu vielen verschiedenen Personen speichert. Dieses Register speichert Informationen zu Personen, die an A-T erkrankt sind. Es wird Informationen zu Personen mit A-T aus der ganzen Welt enthalten.

Indem sich Ärzte und Wissenschaftler all diese Informationen zusammengefasst ansehen, können sie vergleichen, wie sich A-T auf unterschiedliche Weise auf verschiedene Personen auswirkt. Wenn sie sehen, auf welche Weise viele verschiedene Menschen von A-T betroffen sind, werden sie diese Erkrankung besser verstehen, und wir hoffen, dass sie dadurch neue und bessere Behandlungen gegen A-T entwickeln können.

Warum benötigen wir ein Register?

Es gibt viele Dinge, die wir an A-T nicht verstehen. Möglicherweise ist dir bewusst, dass A-T eine komplizierte Erkrankung ist. Sie betrifft viele verschiedene Teile deines Körpers. Wir wissen außerdem, dass sich A-T bei allen, die davon betroffen sind, in unterschiedlicher Weise zeigt. Wir wissen nicht, warum das so ist.

Die Erkrankung ist auch sehr selten. Wenn dein Bruder oder deine Schwester nicht auch an A-T erkrankt ist, kennst du wahrscheinlich niemand anderen mit A-T, der in deiner Nähe wohnt.

Weil die Erkrankung so selten ist, sind die Ärzte nur mit wenigen Menschen mit A-T in Kontakt. Das bedeutet, dass es für Ärzte schwierig ist, A-T umfassend zu verstehen. Wenn sie mehr Personen mit A-T behandeln würden, könnten sie viel mehr darüber wissen.

Ein Register ermöglicht ihnen das – in gewisser Weise! Sie sind nicht selbst in Kontakt mit Personen mit A-T, können aber alle Informationen über diese sehen, und das ist fast ebenso gut. Anstatt zu sehen, wie sich A-T auf eine Handvoll Personen auswirkt, können sie sehen, wie sich die Erkrankung auf Hunderte von Personen auswirkt. Und durch Vergleich all dieser verschiedener Personen können sie viel mehr über A-T erfahren.

Welche Informationen werden sie sammeln?

Wenn du wegen A-T einen Arzt aufsuchst, stellt er dir viele Fragen dazu, wie es dir gegangen ist und ob du in irgendeiner Weise krank warst. Möglicherweise führt er auch Tests durch – zum Beispiel, dass er dich bittet, deine Nase zu berühren oder in ein Gerät zu blasen. Möglicherweise nimmt er auch Blut ab und schickt es zur Überprüfung an ein Labor.

Alle diese Informationen und die Testergebnisse geben den Ärzten Aufschluss darüber, wie sich A-T bei dir auswirkt. Diese Informationen werden im Register gespeichert.

Muss ich etwas anders machen als sonst?

Nein, musst du nicht. Du suchst ab und zu deinen Arzt auf, so, wie du es immer getan hast. Er wird dir Fragen stellen und Tests durchführen wie immer, und danach wird er die Informationen ins Register eingeben. Das ist alles.

Werden Personen, die im Register nachsehen können, alles über mich und meine A-T-Erkrankung erfahren?

Ärzte und Wissenschaftler, die im Register nachsehen können, werden deine Informationen sehen, aber nicht wissen, von wem sie stammen. Nur deine eigenen Ärzte werden wissen, dass es um **dich** geht. Die anderen Ärzte werden beispielsweise nur wissen, dass das Informationen über ein Mädchen im Alter von *10 1/2 Jahren sind, das im Vereinigten Königreich lebt*. Sie werden nie deinen Namen, deine Adresse, deinen Geburtstag oder etwas erfahren, wodurch sie herausfinden können, über wen diese Informationen sind.

Wer wird die Informationen im Register sehen?

Die Informationen zum Register werden geheim gehalten. Sie werden erfasst, um den Ärzten und Wissenschaftlern zu helfen, die versuchen, A-T zu verstehen und neue Behandlungen dafür zu entwickeln. Sie können diese aber nicht einfach sehen, wann immer sie wollen.

Jeder Arzt kann die Informationen zu seinem Patienten sehen, wann immer er will. Alle anderen Personen, die im Register nach Informationen suchen möchten, müssen aber um Erlaubnis fragen. Wir überprüfen diese anschließend, um herauszufinden, wer sie sind und wofür sie diese Informationen verwenden möchten. Darüber hinaus müssen sie versprechen, die Informationen nicht an andere weiterzugeben.

Wird es mir helfen, wenn ich im Register bin?

Wahrscheinlich wird es für dich im Moment keinen großen Unterschied bewirken. In der Zukunft aber können die im Register enthaltenen Informationen den Ärzten dabei helfen, neue und bessere Möglichkeiten zu finden, um dir mit den Problemen, die A-T bei dir bewirkt, zu helfen, und es kann sein, dass es dazu beiträgt, neue Medikamente zu finden und zu testen, die dir und anderen Menschen in der Zukunft mit A-T helfen.

Können sich für mich Probleme ergeben, wenn ich im Register bin?

Nein. Es kann wirklich nichts schief laufen. Selbst wenn es jemandem gelingt, aus dem Register Informationen zu stehlen, wüsste er oder sie nicht, um welche Person es geht. Und die Informationen wären von niemandem, der nicht ein Arzt oder Wissenschaftler ist, von Nutzen.

Muss ich im Register sein?

Nein, das musst du nicht. Wir fragen dich, ob wir dich aufnehmen können, weil deine Informationen den Ärzten und Wissenschaftlern dabei helfen können, A-T besser zu verstehen. Wenn du aber lieber nicht darin aufgenommen werden willst, kannst du dich auch so entscheiden.

Wenn ich mich dazu entscheide, meine Informationen in das Register aufnehmen zu lassen, kann ich dann meine Meinung ändern?

Ja, du kannst deine Meinung jederzeit ändern. Wenn du dich dazu entscheidest, werden alle Informationen zu deiner Person aus dem Register entfernt. Alle Informationen, die schon

einem Arzt oder Wissenschaftler weitergegeben wurden, können aber nicht mehr entfernt werden.

Wie lang werden meine Informationen im Register sein?

Das können wir dir nicht genau sagen. Wir möchten Informationen dazu haben, wie sich A-T verändert, wenn die Menschen älter werden. Deshalb führen wir das Register mehrere Jahre. Wenn wir das Gefühl haben, dass es uns keine neuen Informationen bietet, werden wir das Register schließen und alle darin enthaltenen Informationen werden vernichtet.

Wen soll ich fragen, wenn ich andere Fragen habe?

Wenn du andere Fragen hast, frage bitte deine Eltern oder deinen Arzt. Wenn das schwierig ist, können du und deine Eltern die Möglichkeit, das A-T-Register unter der Nummer 01582 760733 anrufen und nach Jo fragen.