

Hoja de información y asentimiento para menores de 14 años.

Registro Europeo de pacientes con Esofagitis Eosinofílica sobre determinantes clínicos, ambientales y genéticos (EoE CONNECT)
(European Registry of Clinical, Environmental and Genetic Determinants in Eosinophilic Esophagitis)

Para poder entender cómo funciona nuestro cuerpo y por qué nos ponemos enfermos los investigadores y médicos tienen que **estudiar cómo nos sentimos**, si nos duele algo y si nos curan las medicinas que nos han dado. Esto se lo decimos cada vez que vamos a visitar a un médico.



Para que los médicos nos ayuden mejor, tú participación es importante porque para esta investigación hace falta **apuntar en el ordenador** las cosas que te pasan cuando te pones enfermo y así poder ver si a otras personas les pasa lo mismo o no.

Por eso te vamos a proponer que nos dejes guardar la información que tenemos sobre ti en un registro para que los investigadores **puedan saber más y cuidarnos a todos mejor**.

Un registro es como una hoja, pero se guarda en un ordenador especial donde se pueden guardar los datos de muchas personas. **Cuantas más personas tengamos guardadas, más podremos saber para ayudarlas cuando enfermen.**



Como pasa con las cosas que son importantes de verdad, no le podemos poner un precio a tu regalo. Por eso no os pagamos con dinero pero hay otra recompensa mayor que es contribuir a que la ciencia avance y a que en el futuro otras personas se puedan **curar gracias a que tú y otros como tú hayan querido colaborar.**

Solo nos tienes que **dar permiso (asentir)** para recopilar tus datos. Por supuesto, pediremos también a tus padres que nos autoricen.

Si tienes dudas, puedes hacernos todas las **preguntas** que quieras, nos gustará mucho contestar.



Dibujos: Laura Rodríguez