

Procedure for inkludering af patienter i PERSIMUNE (børn)

Informeret stedfortrædende samtykke

Gældende version af samtykkeerklæringen findes på alle tilgængelige sprog på PERSIMUNES hjemmeside.

- Patientinformation samt samtykkeerklæring udleveres til patientens forældre
- Underskrevet stedfortrædende samtykke modtages og opbevares i klinikken i henhold til klinikkens standardprocedure for opbevaring af sådanne erklæringer. Erklæringen kan med fordel også scannes ind i Sundhedsplatformen (SP) / Media
 - Samtykke kan noteres i SP: SnapShot / "Specialekommentarer"



- Eller alternativt oprette et flag under "Patient-FYI"
- PERSIMUNE-blodprøver bestilles i SP:
Bestillingskode:

RGH00212	PERSIMUNE, NEONATAL UNDER 1 MDR.
RGH00216	PERSIMUNE, PÆDIATRI 1 -5 ÅR
RGH00214	PERSIMUNE, PÆDIATRI 1 MDR. -1 ÅR
RGH00173	Børn >5 år

Ved bestillingen skal afkrydses "ja" i feltet vedr. tilsagn til biobank



Blodprøver

Prøveglas

Til neonatale børn skal bruges 2 x bloodspot. Til børn >1 år skal bl.a. bruges lilla9s EDTA-glas, som findes ved afdeling 3011 (skabene i mellembygningen), hvis de ikke haves i klinikken.

Prøveinterval

Minimum:

- Ved inklusion / nye henvisninger / ved første besøg

For patientgrupper med aftalt opfølgning / patienter allerede i ambulant forløb:

- efter 3-6 måneder fra inklusion
- 1 gang årligt – for eksempel ved årsbesøg

For patienter, der får infektion eller anden relevant klinisk tilstand, der tyder på nedsat immunfunktion eller som medfører nedsat immunfunktion:

- Ved begivenheden
- 3-6 måneder herefter som det passer i klinikkens rutine

Klinikken har ved opstart aftalt relevante intervaller for de respektive patientgrupper, hvorfor der kan være bestemt andre prøvetidspunkter end de ovenfor foreslåede. Det anbefales, at PERSIMUNE-blodprøver tages som det passer bedst ind i klinikkens rutine.

Ved spørgsmål, venligst kontakt Charlotte Matthews

Telefon: 35455766 på hverdage i tidsrummet kl. 9-15

E-mail: persimune.rigshospitalet@regionh.dk

Marts 2019