



GloBE-Reg

患儿知情同意书

您的医生正在寻求您的帮助，本知情书将更详细地解释原因。如果您在阅读本知情书后还有任何疑问，可以询问您的父母，或询问您的医生，他们将很乐意为您做进一步解释。

什么是 GloBE -Reg?

- GloBE -Reg 是一个收集与您情况类似的人（那些开始接受新疗法的患者）的信息的项目
- 收集到的有关您的信息将与其他医生和科学家共享
- 这些信息可以让医生和研究科学家了解更多关于身体如何生长和发育的信息。
- 此信息还允许医生和研究科学家改进他们使用的治疗方法
- 通过研究这些信息并与来自世界各地的其他医生和科学家交谈，我们都能更好地照顾患有罕见病的儿童。

收集哪些信息?

- 登记数据库收集一些非常简单的信息，说明您是如何患上这种病症以及如何治疗的。
- 如果您想了解在登记数据库中输入了哪些信息，请咨询您的医生或访问网站 <https://globe-reg.net/>。
- 您也可以要求您的医生向您展示您输入的信息。
- 登记数据库还可以让您和您的父母选择从您自己的家中访问登记数据库并自行输入信息。

数据安全吗?

- 输入登记数据库的数据非常安全。没有人会知道你的名字或你住在哪里。

我必须参加吗?

- 您不是必须参加此项目。
- 如果您有任何不想将信息放入登记数据库的原因，请告知您的父母。也让您的医生知道。
- 如果您改变主意参加，只需告知您的医生或您的父母即可更改或删除信息。
- 如果您决定不参加，请不要担心，医生仍然会以同样的方式对待您。

当您年满 16 岁时，您的医院医生会寄给您一份更详细的传单供您阅读。如果您现在想查看此传单，请直接索取。您还可以从下面输入详细信息的医生那里了解更多信息： -

医生姓名：

医院：

<https://globe-reg.net/>