



# Globe-Reg

## Մասնակիցների տեղեկատվական թերթիկ մեծահասակների համար

### Ի՞նչ է Globe-Reg-ը:

Globe-Reg-ը հազվագյուտ հիվանդություն ունեցող երեխաների և երիտասարդների միջազգային ռեգիստր է, որի համար նրանք սկսում են նոր թերապիա: Ծրագիրը մեկնարկել է 2022 թվականին և նպատակ ունի օգնել հիվանդներին, առողջապահության ոլորտի մասնագետներին, հետազոտողներին և ոլորտին հասկանալու նոր թերապիայի կարճաժամկետ և երկարաժամկետ արդյունքները: Globe-Reg-ի մասին ավելին իմանալու համար այցելեք վեբ կայք՝ հետևյալ հասցեով <https://globe-reg.net/>.

### Ի՞նչ է ռեգիստրը:

Ռեգիստրը նման է բժշկական տվյալների բազայի, որը պարունակում է մի շարք բժշկական գրառումներ: Բժիշկների և գիտնականների կողմից այս օրերին ռեգիստրները շատ հաճախ օգտագործվում են հազվագյուտ պայմանների վերաբերյալ հետազոտություններ կատարելու համար: Համատեղելով մեր գիտելիքներն ու փորձառությունները հազվագյուտ պայմաններով մարդկանց՝ ռեգիստրները կարող են բարելավել այս պայմանների մասին մեր պատկերացումները և բարելավել բոլոր տուժածների խնամքը:

### Ո՞րն է ռեգիստրի նպատակը:

Տեղեկությունները, որոնք կհավաքվեն Ռեգիստրի կողմից, սովորաբար հավաքվում են ձեր բժշկի կողմից՝ որպես կլինիկական խնամքի մաս: Ռեգիստրի նպատակն է խրախուսել բոլոր օգտատերերին բոլոր հիվանդանոցներում հավաքել այս տեղեկատվությունը նույն ձևով և այնուհետև այս տեղեկատվությունը կիսեք հետազոտողների հետ ովքեր ցանկանում են հետազոտություններ կատարել այս տվյալներով: Այս հետազոտողները կարող են լինել բժիշկներ և գիտնականներ, հանրային առողջապահական կամ պետական կազմակերպություններ, հազվագյուտ հիվանդությունների այլ ռեգիստրներ, դեղագործական արդյունաբերություն, ինչպես նաև հիվանդների կազմակերպություններ: Այս հետազոտողները պետք է հաստատվեն Globe-Reg-ի կողմից՝ նախքան նրանց տրամադրել որևէ տվյալ: Դուք կարող եք խնդրել ձեր հիվանդանոցի բժշկին ցույց տալ ձեզ պահվող տեղեկատվության տեսակը և կարող եք նաև ավելին իմանալ <https://globe-reg.net> կայքում : / .

### Ինչո՞ւ են ինձ մտեցել:

Հիվանդանոցի բժիշկը, որը հսկում է ձեզ, և ով նշված է այս թերթիկի վերջում, ռեգիստրի հաստատված օգտվող է և տրամադրել է ձեզ այս տեղեկատվությունը: Ռեգիստրը բաց է բոլոր նրանց համար, ովքեր ունեն հազվագյուտ հիվանդություն, որն ազդում է իրենց հորմոնների կամ ոսկորների առողջության վրա և ովքեր սկսում են այս հիվանդության բուժման նոր ձև: Կա ևս մեկ տեղեկատվական թերթիկ, որը կարող է հարմար լինել ավելի երիտասարդ մարդուն, և դուք կարող եք հարցնել ձեր բժշկին, թե արդյոք դուք նույնպես կցանկանաք կարդալ այն:

### Պե՞տք է մասնակցեմ:

Ոչ: Եթե դուք չվերադարձնեք համաձայնության ձևը, ապա ձեր հիվանդանոցի բժիշկը կենթադրի, որ դուք չեք ցանկանում, որ տեղեկատվությունը պահվի և տարածվի Գրանցամատյանում: Հիվանդանոցում ձեր խնամքը չի ազդի ձեր որոշման վրա:

### Եթե ես մասնակցեմ, ի՞նչ կլինի, երբ տվյալները ներառվեն ռեգիստրում:

Ռեգիստրի օգտատերերը չեն կարողանա կապ հաստատել ձեզ հետ, քանի որ անունը, հասցեն և հիվանդանոցի համարը չեն գրանցվի: Միայն ձեր հիվանդանոցի բժիշկը և նրա թիմը կկարողանան կապվել ձեզ հետ, քանի որ նրանք կարող են կապել Ռեգիստրի տվյալները հիվանդանոցային գրառումներին: Ուրիշ ոչ ոք, ներառյալ այն հետազոտողները, ովքեր տրամադրում են տվյալները, չեն կարողանա ձեզ նույնականացնել Ռեգիստրում: Նոր թերապիայի ազդեցությունը հասկանալու համար ձեր հիվանդանոցի բժիշկը փոքր քանակությամբ տվյալներ կմտնի գրանցամատյանում , և դա կներառի ձեր ծննդյան ամսաթիվը: Դուք կարող եք այցելել Globe-Reg վեբկայք՝ դիտելու բոլոր տվյալների մանրամասները, որոնք կներառվեն: Եթե դուք ընտրում եք ընդգրկվել Ռեգիստրում, կարող եք նաև ընտրել ձեր սեփական տվյալները, քանի որ դրանք մուտքագրվում են Ռեգիստրում: Բացի այդ, Ռեգիստրը նաև ձեզ հնարավորություն կտա մուտքագրել ձեր վիճակի վերաբերյալ ձեր սեփական փորձը, որը հաճախ կոչվում է հիվանդի կողմից գեկուցված արդյունքներ: Ռեգիստրի մուտք գործելու համար դուք պետք է տրամադրեք էլ.փոստի հասցե: Դուք կարող եք նաև տեղեկանալ ձեր հիվանդանոցի բժշկից կամ գրանցամատյանից այն ուսումնասիրությունների մասին, որոնցում օգտագործվել են ձեր տվյալները: Քանի որ Ռեգիստրը նախատեսված է երկարաժամկետ արդյունքը դիտարկելու համար, տվյալները պետք է պահվեն անորոշ ժամանակով նույնիսկ գրանցված անձի մահից հետո:

### Ի՞նչ է լինելու ռեգիստրում հավաքված տեղեկատվության հետ:



- Գրանցամատյանում հավաքագրված տվյալները կարող են օգտագործվել հետազոտություններ կատարելու կամ նոր հետազոտական ուսումնասիրություններ մշակելու համար
- Հետազոտությունների արդյունքները կիրառարակվեն բժշկական ամսագրերում, որպեսզի աշխարհի մյուս մասնագետներն ու հիվանդները նույնպես կարողանան օգտվել
- Տվյալները կօգնեն գնահատել գոյություն ունեցող թերապիայի առավելությունները և կօգնեն նոր թերապիայի մշակմանը

**Արդյո՞ք տեղեկատվությունը գաղտնի է պահվելու:**

Ձեր մասնակցությունը կպահվի խիստ գաղտնի, և բոլոր տեղեկությունները կմշակվեն շատ անվտանգ էլեկտրոնային համակարգերի միջոցով: Համակարգը պաշտպանված կլինի գաղտնաբառով, և մուտք կունենան միայն նրանք, ովքեր անմիջականորեն կապված են Ռեեստրի հետ: Խնդրում ենք հիշել, որ ռեգիստրը չի հավաքում որևէ տեղեկատվություն անունների, հասցեների և տեղական հիվանդանոցների համարների վերաբերյալ:

**Որո՞նք են Ռեեստրի հնարավոր թերություններն ու ռիսկերը:**

Գրանցամատյանում ընդգրկվելու որևէ թերություն չկա, որը մենք կարող ենք տեսնել: Դուք կամ ձեր հիվանդանոցի բժիշկը ստիպված չեք լինի վճարել Ռեեստրից օգտվելու համար: Ռեեստրը ձեզ հետ չի կապվի, քանի դեռ չեք ընտրել դա անել:

**Որո՞նք են ռեգիստրի հնարավոր առավելությունները:**

Ռեեստրը նախատեսված է օգնելու գիտնականներին և բժիշկներին՝ բարելավելու հազվագյուտ պայմանների մասին իրենց պատկերացումները և մարդկանց լավագույն օգնություն ցուցաբերելու համար: Գրանցամատյանը նաև տեղեկատվություն կհավաքի անմիջապես ձեզանից, և դա կբարելավի ձեր բժիշկների պատկերացումը, թե ինչպես է այդ պայմանն ազդում ձեզ վրա: Հնարավոր է, որ ձեր տրամադրած տեղեկատվության հիման վրա ձեր բժիշկը ցանկանա ձեզ հետ ավելի մանրամասն քննարկել ձեր վիճակը:

**Կարո՞ղ եմ մուտք գործել իմ սեփական գրառումը:**

Այո՛: Դուք կարող եք ձեզ համար մուտք գործել տվյալներ մուտքագրած հիվանդանոցի բժշկի միջոցով և կարող եք ուղղակիորեն դիտել տեղեկատվությունը Ռեեստրում: Եթե ցանկանում եք փոխել այս տեղեկատվությունից որևէ մեկը կամ ցանկանում եք ավելի իմանալ, խնդրում ենք հարցնել ձեր հիվանդանոցի բժշկին: Խնդրում ենք հիշել, եթե ցանկանում եք դիտել տեղեկատվությունը անմիջապես Ռեեստրում, դուք պետք է մեզ տրամադրեք ձեր էլ.

**Եթե ես փոխեմ իմ կարծիքը, ունեմ բողոք կամ ցանկանում եմ հետադարձ կապ տրամադրել, ո՞ւմ դիմեմ:**

Եթե ցանկանում եք հեռացնել ձեր տվյալները Գրանցամատյանից, կարող եք կապվել ձեր հիվանդանոցի բժշկի կամ GloBE-Reg թիմի հետ ուղղակիորեն այս տեղեկատվական թերթիկի վերջում նշված հասցեի միջոցով: Եթե դուք դժգոհ եք ձեր վերաբերմունքի կամ վերաբերմունքի որևէ առումով, կարող եք նաև բողոքել ձեր տեղական առողջապահական ծառայության բողոքների ընթացակարգի միջոցով: Ձեր հիվանդանոցի բժիշկը կամ ձեր ընտանեկան բժիշկը կարող են ձեզ խորհուրդ տալ այս մասին: Բացի այդ, դուք կարող եք նաև կապ հաստատել GloBE-Reg թիմի հետ անմիջապես այս տեղեկատվական թերթիկի վերջում նշված հասցեի միջոցով: Թիմը շատ է ցանկանում լսել ձեզանից, ուստի խնդրում ենք ազատ զգալ կապվել նրանց հետ ցանկացած մեկնաբանություններով:

**Ո՞վ է վերանայում GloBE-Reg-ի գործունեությունը:**

Իր հիմնադրման ժամանակ GloBE-Reg-ի գործունեությունը վերանայվել է մի շարք միջազգային գիտական ընկերությունների և դեղագործական ընկերությունների կողմից: Այս հասարակություններն ու ընկերությունները GloBE-Reg-ի վերաբերյալ մշտական վերանայում և ներդրում են տրամադրում իր հանձնաժողովների, այդ թվում՝ Տվյալների հասանելիության կոմիտեի միջոցով: Բոլոր հանձնաժողովների մասին լրացուցիչ մանրամասները հասանելի են GloBE-Reg կայքում: Ամեն 5 տարին մեկ Ռեեստրը վերանայվում է նաև Մեծ Բրիտանիայի Հետազոտությունների Եթիկայի ծառայության և Մեծ Գլազգոյի և Զլայդի Առողջապահության ազգային ծառայության խորհրդի տեղեկատվական կառավարման գրասենյակի կողմից: Վերջին անգամ այն վերանայվել է 2022 թվականին:

**Որտե՞ղ է հիմնված GloBE-Reg-ը և ինչպե՞ս է այն ֆինանսավորվում:**

Globe-Reg նախագիծը ղեկավարվում է Գլազգոյի համալսարանի հազվագյուտ պայմանների գրասենյակից: Գրասենյակն ունի հազվագյուտ պայմանների համար միջազգային ռեգիստրներ վարելու և համակարգելու ավելի քան 15 տարվա փորձ: Իր սկզբնավորման ժամանակ GloBE-Reg նախագիծը ֆինանսավորում ստացավ Novo



Nordisk դեղագործական ընկերությունից: Նախագիծը շարունակելու համար: GloBE-Reg-ը նաև վճարներ կգանձի հետագոտողներից:

**Ի՞նչ պետք է անեմ:**

Պարզապես խոսեք ձեր բժշկի հետ՝ որոշելու համար, թե արդյոք ձեր հանգամանքներին համապատասխան է տեղեկատվությունը գրանցամատյանում տեղադրելը և լրացրեք կից ձևը: Դուք միշտ կարող եք փոխել ձեր միտքը ավելի ուշ և խնդրել ձեր հիվանդանոցի բժշկին հեռացնել տեղեկատվությունը Գրանցամատյանից:

**Լրացուցիչ տեղեկությունների համար կարող եք դիմել՝**

- Կապվեք ձեր տեղական մասնագետի հետ ձեր հիվանդանոցում
- Այցելեք GloBE-Reg կայքը ( <https://globe-reg.net/> ) և բաժանորդագրվեք՝ ստանալու հետագա նորություններ:
- Կապվեք GloBE-Reg թիմի հետ՝ [info@globe-reg.net](mailto:info@globe-reg.net)  
Հազվագյուտ պայմանների գրասենյակ, Գլազգո, Գլազգոյի համալսարան  
Միացյալ Թագավորություն, Հեռ՝ +44 141 451 5843