

GloBE-Reg

Πληροφορίες Συμμετοχής για Παιδιά

Οι γιατροί σας ζητούν τη βοήθειά σας και αυτό το φυλλάδιο θα εξηγήσει το γιατί με περισσότερες λεπτομέρειες. Εάν έχετε περισσότερες ερωτήσεις αφού διαβάσετε αυτό το φυλλάδιο, μπορείτε να ρωτήσετε τους γονείς σας ή να ρωτήσετε το γιατρό σας που θα χαρεί να σας εξηγήσει περισσότερα.

Τι είναι το Μητρώο GloBE-Reg;

- Το Μητρώο GloBE-Reg είναι ένα πρόγραμμα που συλλέγει πληροφορίες για άτομα με παθήσεις σαν τη δική σας που ξεκινούν νέες θεραπείες.
- Οι πληροφορίες που συλλέγονται για εσάς θα κοινοποιηθούν σε άλλους γιατρούς και επιστήμονες.
- Αυτές οι πληροφορίες επιτρέπουν στους γιατρούς και τους ερευνητές να μάθουν περισσότερα για το πώς μεγαλώνει και αναπτύσσεται το σώμα.
- Αυτές οι πληροφορίες επιτρέπουν επίσης στους γιατρούς και τους ερευνητές να βελτιώσουν τις θεραπείες που χρησιμοποιούν.
- Μελετώντας αυτές τις πληροφορίες και μιλώντας με άλλους γιατρούς και επιστήμονες από όλο τον κόσμο, γινόμαστε όλοι καλύτεροι στη φροντίδα των παιδιών που έχουν μια σπάνια πάθηση.

Ποιες πληροφορίες συλλέγει το Μητρώο;

- Το Μητρώο συλλέγει μερικές πολύ απλές πληροφορίες για το πώς αναπτύξατε την πάθηση και πώς αντιμετωπίζεται.
- Εάν θέλετε να μάθετε ποιες πληροφορίες έχουν καταχωρηθεί στο Μητρώο, απλώς ρωτήστε το γιατρό σας ή επισκεφτείτε τον ιστότοπο: <https://globe-reg.net/>.
- Μπορείτε επίσης να ζητήσετε από το γιατρό σας να σας δείξει τις πληροφορίες που έχουν εισαχθεί για εσάς.
- Το Μητρώο μπορεί επίσης να δώσει σε εσάς και τους γονείς σας την επιλογή να αποκτήσετε πρόσβαση στο Μητρώο από το σπίτι σας και να εισαγάγετε μόνοι σας πληροφορίες.

Είναι ασφαλές?

- Τα δεδομένα που εισάγονται στο Μητρώο είναι πολύ ασφαλή. Κανείς δεν θα ξέρει το όνομά σας ή πού ζείτε.

Πρέπει να Συμμετάσχω;

- Όχι, δεν χρειάζεται να λάβεις μέρος.
- Εάν μπορείτε να σκεφτείτε οποιονδήποτε λόγο για τον οποίο δεν θέλετε οι πληροφορίες να καταχωρηθούν στο Μητρώο, ενημερώστε τους γονείς σας σχετικά. Ενημερώστε και τον γιατρό σας.
- Εάν αλλάξετε γνώμη σχετικά με τη συμμετοχή, απλώς ενημερώστε το γιατρό σας ή τους γονείς σας και οι πληροφορίες μπορούν να αλλάξουν ή να αφαιρεθούν.
- Εάν αποφασίσετε να μην πάρετε μέρος, μην ανησυχείτε, οι γιατροί θα σας συμπεριφέρονται με τον ίδιο τρόπο.

Όταν γίνετε 16 ετών, ο γιατρός του νοσοκομείου σας θα σας στείλει ένα πιο αναλυτικό φυλλάδιο για να το διαβάσετε. Εάν θέλετε να δείτε αυτό το φυλλάδιο τώρα, απλώς ζητήστε το. Μπορείτε επίσης να μάθετε περισσότερα από τον γιατρό του οποίου τα στοιχεία έχουν εισαχθεί παρακάτω:

Όνομα γιατρού:
Νοσοκομείο:

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