



GloBE -Ռեգ

Տեղեկատվություն երեխաների համար

Ձեր բժիշկները փնտրում են ձեր օգնությունը, և այս թերթիկը ավելի մանրամասն կբացատրի, թե ինչու: Եթե այս թերթիկը կարդալուց հետո լրացուցիչ հարցեր ունեք, կարող եք հարցնել ձեր ծնողներին կամ հարցնել ձեր բժշկին, ով ուրախ կլինի ավելի մանրամասն բացատրել:

Ի՞նչ է GloBE -Reg-ը:

- GloBE -Reg-ը նախագիծ է, որը տեղեկատվություն է հավաքում ձեր նման պայմաններ ունեցող մարդկանց մասին, ովքեր սկսում են նոր բուժումներ:
- Տեղեկությունները, որոնք հավաքվում են ձեր մասին, կկիսվեն այլ բժիշկների և գիտնականների հետ:
- Այս տեղեկատվությունը բժիշկներին և հետազոտող գիտնականներին թույլ է տալիս ավելի իմանալ այն մասին, թե ինչպես է օրգանիզմը աճում և զարգանում:
- Այս տեղեկատվությունը նաև թույլ է տալիս բժիշկներին և հետազոտող գիտնականներին բարելավել իրենց կիրառած բուժումները:
- Ուսումնասիրելով այս տեղեկատվությունը և խոսելով այլ բժիշկների և գիտնականների հետ ամբողջ աշխարհից, մենք բոլորս ավելի լավ ենք դառնում հազվադեպ հիվանդություն ունեցող երեխաներին խնամելու հարցում:

Ի՞նչ տեղեկատվություն է հավաքում ռեգիստրը :

- Ռեգիստրը շատ պարզ տեղեկություններ է հավաքում այն մասին, թե ինչպես եք զարգացել այդ վիճակը և ինչպես է այն բուժվում:
- Եթե ցանկանում եք պարզել, թե ինչ տվյալներ են մուտքագրված Ռեգիստրում, ապա պարզապես հարցրեք ձեր բժշկին կամ այցելեք կայք՝ <https://globe-reg.net/>:
- Կարող եք նաև խնդրել ձեր բժշկին, որպեսզի ցույց տա ձեզ վրա մուտքագրված տեղեկատվությունը:
- Ռեգիստրը կարող է նաև ձեզ և ձեր ծնողներին հնարավորություն տալ մուտք գործել ռեգիստր ձեր սեփական տանից և ինքներդ մուտքագրել տեղեկատվությունը:

Արդյո՞ք դա անվտանգ է:

- Տվյալները, որոնք մուտքագրվում են Ռեգիստր, շատ անվտանգ են: Ոչ ոք չի իմանա քո անունը կամ որտեղ ես ապրում:

Արդյո՞ք ես պետք է մասնակցեմ:

- Ոչ, պետք չէ մասնակցել:
- Եթե դուք կարող եք մտածել որևէ պատճառի մասին, որով չեք ցանկանում, որ տեղեկատվությունը գրանցվի գրանցամատյանում, խնդրում ենք տեղեկացնել ձեր ծնողներին այդ մասին: Տեղեկացրեք նաև ձեր բժշկին:
- Եթե փոխեք ձեր կարծիքը մասնակցելու մասին, պարզապես տեղեկացրեք ձեր բժշկին կամ ձեր ծնողներին , և տեղեկատվությունը կարող է փոխվել կամ հեռացվել:
- Եթե որոշես չմասնակցել, մի անհանգստացիր, բժիշկները դեռ նույն կերպ կվարվեն քեզ հետ:

Երբ դառնաք 16 տարեկան, ձեր հիվանդանոցի բժիշկը ձեզ ավելի մանրամասն թերթիկ կուղարկի կարդալու համար: Եթե ցանկանում եք հիմա նայել այս



Թերթիկը, պարզապես ինդրեք այն: Դուք կարող եք նաև ավելին իմանալ բժշկից,
որի տվյալները մուտքագրված են ստորև.

Բժշկի անունը.
Յիվանդանոց:

<https://globe-reg.net>