



Globe-Reg

Տեղեկատվական թերթիկ երեխաների մասնակիցների ծնողների 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 հազվագյուտ հիվանդություններով մարդկանց հետ կապված մեր գիտելիքներն ու փորձառությունները, գրանցամատյանները կարող են բարելավել այս պայմանների վերաբերյալ մեր պատկերացումները և բարելավել բոլոր տուժածների ինսամբը:

Ո՞րն է ռեգիստրի նպատակը:

Տեղեկությունները, որոնք կհավաքվեն Գրանցամատյանի կողմից, կանոնավոր կերպով հավաքվում են կլինիկայում ձեռք բերված բժշկի կողմից: Ռեգիստրի նպատակն է խրախուսել բոլոր օգտատերերին՝ հավաքել այս տեղեկատվությունը նույն կերպ ամենուր և այնուհետև կիսել այս տեղեկատվությունը 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 երեխայի հիվանդանոցի բժշկին ցույց տալ ձեզ պահվող տեղեկատվության տեսակը, ինչպես նաև կարող եք ավելին իմանալ <https://globe-reg.net/> կայքում :

Ինչո՞ւ են ինձ մտեցել:

Հիվանդանոցի բժիշկը, որը ինսամբում է ձեզ կամ ձեր երեխային, և ով նշված է այս թերթիկի վերջում, Ռեգիստրի հաստատված օգտվող է և տրամադրել է ձեզ այս տեղեկատվությունը: Գրանցամատյանը բաց է բոլոր նրանց համար, ովքեր ունեն հազվագյուտ հիվանդություն, որն ազդում է նրանց էնդոկրին 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: Երբ ձեր երեխան դառնա 16 տարեկան, Ռեգիստրը հիշեցում կուղարկի հիվանդանոցի բժշկին, որպեսզի ստուգի, թե արդյոք երիտասարդը կցանկանար մնալ Ռեգիստրում :

Իմ տուժած երեխան դեռ շատ փոքր է. ինչպե՞ս իմանամ, որ սա այն է, ինչ իմ երեխան կցանկանա:

Երբեմն կարող է դժվար լինել ձեր երեխայի անունից որոշում կայացնելը: Խնդրում ենք հիշել, որ բոլոր տեղեկությունները ցանկացած պահի կարող են հեռացվել Գրանցամատյանից ձեր կամ ձեր երեխայի կողմից: Ձեր երեխան կարիք չունի սպասելու մինչև 16 տարեկան դառնալը , և դուք կարող եք քննարկել Ռեգիստրի հարցը ավելի վաղ տարիքում: Նրանք կարող են նաև համաձայնություն տրամադրել ավելի վաղ տարիքում կախված ձեր հիվանդանոցի տեղական պրակտիկայից և կանոնակարգերից:

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: Ձեր երեխայի վիճակի ինսամբը չի ազդի ձեր որոշման վրա:

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

Ռեգիստրի օգտատերերը չեն կարողանա կապ հաստատել ձեր երեխայի հետ, քանի որ անունը, հասցեն և հիվանդանոցի համարը չեն գրանցվի: Միայն ձեր երեխայի բժիշկը և նրա թիմը կկարողանան կապվել ձեզ հետ, քանի որ նրանք կարող են կապել Ռեգիստրում առկա 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 կմտցնի գրանցամատյանում , և դա կներառի ծննդյան ամսաթիվը: Դուք կարող եք այցելել Globe-Reg վեբկայք՝ դիտելու բոլոր տվյալների մանրամասները, որոնք կներառվեն: Եթե որոշեք, որ ձեր երեխան ներառվի Ռեգիստրում, կարող եք նաև ընտրել ձեր սեփական տվյալները, քանի որ դրանք



մուտքագրվում են Ռեեստրում: Բացի այդ, Ռեեստրը նաև ձեռք հնարավորություն կտա մուտքագրել ձեր և ձեր երեխայի սեփական փորձը այս վիճակի վերաբերյալ, որը հաճախ կոչվում է հիվանդի կողմից զեկուցված արդյունքներ: Ռեեստրի 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 երեխայի տվյալները: Զանի որ Ռեեստրը 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 երեխայի 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 որևէ տեղեկություն չի հավաքում անունների, հասցեների և հիվանդանոցների տեղական համարների վերաբերյալ:

Որո՞նք են Ռեեստրի հնարավոր թերություններն ու ռիսկերը:

Գրանցամատյանում ընդգրկվելու որևէ թերություն չկա, որը մենք կարող ենք տեսնել: Դուք կամ ձեր երեխայի 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 վիճակը ազդում ձեր երեխայի վրա: Հնարավոր է, որ ձեր տրամադրած տեղեկատվության հիման վրա ձեր բժիշկը ցանկանա ձեզ հետ ավելի մանրամասն քննարկել ձեր երեխայի 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, որ եթե ցանկանում եք տեսնել ձեր երեխայի տվյալները 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 երեխայի տվյալները Գրանցամատյանից, կարող եք ուղղակիորեն կապվել ձեր երեխայի հիվանդանոցի բժշկի կամ GloBE-Reg թիմի հետ 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 երեխայի հիվանդանոցի բժիշկը կամ ընտանեկան բժիշկը կարող է ձեզ այդ մասին խորհուրդ տալ: 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 վերանայել 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: Ծրագիրը շարունակելու համար GloBE-Reg-ը նաև վճարներ կգանձի հետազոտողներից:

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
Հազվագյուտ պայմանների գրասենյակ, Գլազգո, Գլազգոյի համալսարան
Միացյալ Թագավորություն, Ջեռ՝ +44 141 451 5843