



GloBE-Reg

GloBE -Reg

Информация за деца

Вашите лекари търсят вашата помощ и тази листовка ще обясни защо по-подробно. Ако имате някакви допълнителни въпроси, след като прочетете тази листовка, можете да попитате родителите си или да попитате Вашия лекар, който с радост ще Ви обясни допълнително.

Какво е GloBE -Reg?

- GloBE -Reg е проект, който събира информация за хора със заболявания като вашите, които започват ново лечение.
- Информацията, която се събира за вас, ще бъде споделена с други лекари и учени.
- Тази информация позволява на лекарите и изследователите да научат повече за това как тялото расте и се развива.
- Тази информация също така позволява на лекарите и изследователите да подобрят лечението, които използват.
- Като изучаваме тази информация и като говорим с други лекари и учени от цял свят, всички ние ставаме по-добри в грижите за деца, които имат рядко заболяване.

Каква информация събира регистърът?

- Регистърът събира много проста информация за това как сте развили заболяването и как се лекува.
- Ако искате да разберете каква информация се въвежда в Регистъра, просто попитайте Вашия лекар или посетете уебсайта <https://globe-reg.net/>.
- Можете също да помолите вашия лекар да ви покаже информацията, която е въведена за вас.
- Регистърът може също така да даде на вас и вашите родители опция за достъп до регистъра от собствения ви дом и сами да въвеждате информация.

Безопасно ли е?

- Данните, които се въвеждат в регистъра, са много сигурни. Никой няма да знае името ви или къде живеете.

Трябва ли да участвам?

- Не, не е нужно да участвате.
- Ако се сетите за някаква причина, поради която не искате информацията да бъде въведена в регистъра, моля, уведомете родителите си за това. Уведомете и вашия лекар.
- Ако промените решението си относно участието, просто уведомете Вашия лекар или родителите си и информацията може да бъде променена или премахната.
- Ако решите да не участвате, не се притеснявайте, лекарите пак ще ви лекуват по същия начин.

Когато навършите 16 години, вашият лекуващ лекар ще ви изпрати по-подробна листовка за четене. Ако искате да разгледате тази листовка сега, просто поискайте. Можете също да научите повече от лекаря, чиито данни са въведени по-долу:-



Име на лекаря:
Болница:

<https://globe-reg.net>