

GloBE-Reg

성인을 위한 연구대상참가자 설명문정보 시트

GloBE-Reg란 무엇입니까?

GloBE-Reg는 새로운 치료를 시작하려는 희귀 질환이 있는 아동 및 청소년에 대한의 국제 등록 기관입니다. 본 연구의 프로젝트는 2022년에 시작되었으며 환자, 의료 전문가, 연구원 및 보건의료 관련 업무 종사자들이 함께가 새로운 치료법의 단기 및 장기 효과결과를 이해하도록 돕는 것을 목표로 합니다. GloBE-Reg에 대한 자세한 내용은 다음 웹사이트를 참조하십시오. <https://globe-reg.net/>.

레지스트리란 무엇입니까?

레지스트리는 다양한 의료 정보를 기록을 포함하는 의료 데이터베이스입와 유사합니다. 최근 오늘날 의사와 과학자들은 레지스트리를 매우 자주 이 사용하여 희귀 질환에 대한 연구를 많이 수행하고 있습니다. 희귀 질환을 가진 사람들에게 대한 우리의 지식과 경험을 통 결합하여 함으로써 레지스트리는 이러한 질환에 대한 우리의 이해를 돕고 개선하고 환자영향을 받는 모든 사람들의 치료를 개선할 수 있습니다.

본 연구레지스트리의 목적은 무엇입니까?

레지스트리에서 수집하는 정보는 임상 치료와 관련된 내용의 일환으로 연구진에 의해 귀하의 의사가 정기적으로 수집될합니다. 레지스트리의 목적은 모든 의료진이 사용자 가 모든 병원에서 동일한 항목의 방식으로 이 정보를 수집하도록 권장하는 것입니다. 연구에 대한 그런 다음의 정보를 연구자들과 공유합니다. 이 데이터로 연구를 수행하려는 사람. 이 연구자들은 의사와 과학자, 공중 보건 관련 업무 종사자 또는 정부 조직, 기타 희귀 질환 등록 기관, 제약 산업 및 환자 조직아들로 구성된 공동연구진들과 공유될 수 있습니다. 공동의 연구진원들은 데이터를 제공받기 전에 Globe-Reg의 승인을 받게 되어야 합니다. 제공병원 의사에게 저장되는 정보의 종류에 대해를 보여달라고서는 요청할 수 있으며 <https://globe-reg.net> 에서 자세한 내용을 확인할 수도 있습니다. ~~✓~~

본 연구에 어떻게 참여하게 될까가 접근한 이유는 무엇입니까?

본 귀하를 돌보고 이 설명문의 마지막에 전단지 끝에 강조 기술 표시된 연구진은 병원 의사는 레지스트리 등록소의 승인된 사용자이며 귀하에게 본 연구에 대한의 정보를 제공할했습니다. 레지스트리 등록소는 호르몬이나 성장뼈 건강에 영향을 미치는 희귀 질환을 대상으로 하여 있고 이 질환에 대한 새로운 형태의 치료를 시작하는 모든 사람들에게 열려 있습니다. 어린이를 위한 젊은 사람에게 적합할 수 있는 또 다른 설명문이 따로 있으며 정보 전단지가 있으며 해당 설명문 전단지도 읽고 싶은지 연구진의 의사에게 문의할 수 있습니다.

반드시 참여해야 하나요?

아닙니다. 동의서를 제출하지 않으면 연구진은 병원 의사는 귀하의 정보를 레지스트리에 정보를 저장하거나하고 공유하는 것을 원하지 않는다고 간주할 것입니다. 병원에서의 치료는 귀하의 결정에 영향을 받지 않습니다.

참여하게 될 경우면 연구는 데이터가 레지스트리에 포함되면 어떻게 진행됩니까?

성명, 주소 및 병원 등록 번호 등의 개인 정보가 기록되지 않기 때문에 귀하의 신상은 노출되지 않와 연락 할 수 없습니다. 귀하의 병원 의사와 그 팀만이 레지스트리의 정보 데이터를 병원 기록에 연결할 수 있으므로 귀하에게 연락할 수 있습니다. 데이터를 제공받은 공동 연구진원을 포함하여 그 누구도 레지스트리에서 귀하를 식별할 수 없습니다. 치료 새로운 요법의 효과를 판정하기 위해 병원 의사는 레지스트리-에 의무 기록 수량의 일부 데이터를 입력할 것이며 여기에는 귀하의 생년월일 이 포함됩니다. GloBE-Reg 웹사이트를 방문하여 포함될 모든 데이터의 세부 항목을 정보를 볼 수 있습니다. 레지스트리에 포함되도록 선택한 경우 레지스트리에 입력된 자신의 세부 정보를 볼 수 있도록 선택할 수도 있습니다. 또한 레지스트리는 종종 환자가 보고한 결과라고 하는 자신의 상태를 경험을 입력할 수 있는 옵션도 제공합니다. 레지스트리에 대한 액세스 권한을 얻으려면 이메일 주소를 제공해야 합니다. 또한 병원 의사 또는 레지스트리 등록소에서 귀하의 임상 세부 정보가 사용된 연구에 대해 알아볼 수도 있습니다. 레지스트리 Registry는 장기적인 결과를 보기 위해 설계되었기 때문에 등록된 사람이 사망한 후에도 데이터는 무기한 저장됩니다.

레지스트리에서 수집된 정보는 어떻게 됩니까?

- 레지스트리에서 수집된 정보 데이터는 연구를 수행하거나 새로운 연구를 개발하는 데 사용될 수 있습니다.

- 연구 결과는 의학 저널에 게재되어 전 세계의 다른 의료 전문가와 환자들에게 도움이 될도 혜택을 볼 수 있습니다.
- 이 정보 데이터는 기존 치료법의 이점을 평가하고 새로운 치료법을 개발하는 데 도움이 됩니다.

정보가 비공개로 유지됩니까?

귀하의 참여에 대한 모든 정보는 엄격하게 비공개로 유지되며 모든 정보는 매우 안전한 전자 시스템을 통해 처리됩니다. 시스템은 암호로 보호되며 레지스트리에 직접 관련된 사람만 접근 액세스할 수 있습니다.

레지스트리 등록소는 이름, 주소 및 지역 병원 등록 번호에 대한 정보를 수집하지 않습니다는다는 점을 기억하십시오

본 연구 레지스트리의 불이익이나 가능한 단점과 위험성은 무엇입니까?

본 연구 우리가 볼 수 있는 레지스트리에 포함되는 데 따른 불이익은 없습니다. 귀하 또는 귀하의 병원 의사는 레지스트리를 사용하기 위해 비용을 지불할 필요가 없습니다. 귀하가 요청 그렇게 하도록 선택하지 않는 한 레지스트리는 귀하에게 연락을 하지 않을 것입니다.

레지스트리의 가능한 이점은 무엇입니까?

본 연구의 레지스트리 The Registry는 과학자와 의사가 희귀 질환에 대한 이해를 높이고 환자 사람들에게 최상의 치료를 제공하도록 돕기 위해 고안되었습니다. 레지스트리 등록소는 또한 귀하에 대한 임상 로부터 직접 정보를 수집하여 이를 통하여 할 것이며 이는 질환 상태가 귀하에게 미치는 영향에 대한 의사의 이해를 향상시킬 것입니다. 귀하가 제공한 정보에 따라 의사가 귀하의 상태에 대해 귀하와 더 자세히 논의하기를 요청할 수 있습니다.

레지스트리에 내 기록된 내 정보에 접근할 수 있습니까?

예. 데이터를 입력한 병원 의사를 통해 직접 액세스를 정렬할 수 있으며 레지스트리에 접속하여 임상 사 정보를 직접 볼 수 있습니다. 이 정보를 변경하고 싶거나 더 자세히 알아보려면 병원 의사에게 문의하십시오. 레지스트리에서 직접 정보를 보려면 이메일을 제공해야 합니다.

마음이 바뀌거나 문의가 불만이 있거나 피드백을 제공하고 싶은 경우 누구에게 문의해야 합니까?

레지스트리에 기록된 사 특정 세부 정보를 제거하기 원한다면 이 설명문 정보 사이트의 마지막 끝에 있는 주소를 통해 병원 의사 또는 GloBE-Reg 팀에 직접 문의할 수 있습니다. 귀하가 접근하거나 치료 받은 방식 본 연구에 대해 문의가 불만이 있는 경우 지역 보건 서비스 불만 처리 절차를 통해 불만을 제기할 수도 있습니다. 연구 책임자에게 문의할 수 있거나 귀하의 병원 의사나 가정의 가에 대해 귀하에게 조언할 수 있을 것입니다. 또한 이 설명문의 하단 정보 사이트 끝에 있는 주소를 통해 GloBE-Reg 팀에 직접 연락할 수도 있습니다. 팀은 귀하의 의견을 매우 기다리고 있으므로 의견이 있으면 언제든지 연락해 주십시오.

누가 GloBE-Reg의 활동을 검토합니까?

처음에 GloBE-Reg의 활동은 여러 국제 과학 학회 및 계약 회사에서 검토했습니다. 이러한 사회 및 회사는 데이터 액세스 위원회를 포함한 위원회를 통해 GloBE-Reg에 대한 지속적인 검토 및 의견 입력을 제공합니다. 모든 위원회에 대한 자세한 내용은 GloBE-Reg 웹사이트에서 확인할 수 있습니다. 5년 마다 레지스트리는 5년 마다 UK National Research Ethics Service와 Greater Glasgow & Clyde National Health Service Board의 Information Governance Office에서 검토합니다. 2022년에 마지막으로 검토되었습니다.

GloBE-Reg는 어디에 기반을 두고 있으며 어떻게 자금을 조달합니까?

Globe-Reg 프로젝트는 글래스고 대학의 희귀 질환 소 조 사무소에서 관리합니다. 본 사무소는 15년 이상 희귀 질환에 대한 국제 레지스트리 등록소를 조직 하고 운영 하고 조 정한 경험이 있습니다. 처음에 GloBE-Reg 프로젝트는 제약 회사인 Novo Nordisk로부터 자금을 받았습니다. 프로젝트를 계속하려면 GloBE-Reg는 또한 연구 진원들에게 수수료를 청구할 수 있습니다.

본 연구에 참여하려면 어떻게 해야 하나요?

레지스트리 등록부에 정보를 입력하는 것이 귀하의 상황에 적합한지 의사와 상의 하고 첨부된 동의서 양식을 작성하십시오. 나중에 마음이 바뀌면 언제든지 연구 책임자 병원 의사에게 레지스트리에서 정보를 제거하도록 요청할 수 있습니다.



자세한 내용은 다음 연락처로 문의하십시오 .

- 병원의 [연구책임자/지역 전문의](#)에게 문의하십시오.
- GloBE-Reg 웹사이트(<https://globe-reg.net/>)를 방문하여 추가 소식을 구독하십시오.
- GloBE-Reg 팀에 문의하십시오 - info@globe-reg.net
글래스고 대학교 희귀-질환-사무소, 글래스고
영국, 전화: + 44 141 451 5843