



GloBE-Reg

GloBE -Reg

Informazioni per i bambini

I tuoi medici vorrebbero il tuo aiuto e questo opuscolo ti spiegherà perché in modo più dettagliato. Se hai ulteriori domande dopo aver letto questo foglio illustrativo, puoi chiedere ai tuoi genitori o al tuo medico che sarà lieto di fornirti ulteriori spiegazioni.

Cos'è Globe- Reg?

- GloBE -Reg è un progetto che raccoglie informazioni su persone con condizioni come la tua e che stanno iniziando nuove cure.
- Le informazioni raccolte su di te saranno condivise con altri medici e scienziati.
- Queste informazioni consentono ai medici e ai ricercatori di saperne di più su come il corpo cresce e si sviluppa.
- Queste informazioni consentono inoltre ai medici e ai ricercatori di migliorare i trattamenti.
- Studiando queste informazioni e parlando con altri medici e scienziati di tutto il mondo miglioriamo la cura dei bambini che hanno una condizione rara.

Quali informazioni vengono raccolte nel registro?

- Il Registro raccoglie alcune informazioni molto semplici su come si è sviluppata la tua condizione e su come viene trattata.
- Se vuoi sapere quali informazioni verranno inserite nel Registro, chiedi al tuo medico o visita il sito web <https://globe-reg.net/>.
- Puoi anche chiedere al tuo medico di mostrarti le informazioni che sono state inserite su di te.
- Il Registro può anche dare a te e ai tuoi genitori la possibilità di accedere al Registro da casa vostra e inserire voi stessi le informazioni.

È sicuro?

- I dati che vengono inseriti nel Registro sono molto sicuri. Nessuno saprà il tuo nome o dove vivi.

Devo partecipare ?

- No, non è necessario partecipare.
- Se ti viene in mente un motivo per cui non vuoi che le informazioni vengano inserite nel Registro, informa i tuoi genitori. Informa anche il tuo medico.
- Se cambi idea sulla partecipazione, comunicalo al tuo medico o ai tuoi genitori e le informazioni potranno essere modificate o rimosse.
- Se decidi di non partecipare, non preoccuparti, i medici si prenderanno cura di te nello stesso modo.

Quando compirai 16 anni il tuo medico ospedaliero ti invierà un foglio illustrativo più dettagliato da leggere. Se vuoi dare un'occhiata a questo opuscolo adesso, basta che tu lo chieda. Puoi anche saperne di più dal medico i cui dettagli sono stati inseriti di seguito:

Nome del medico:

Ospedale:



<https://globe-reg.net>