



GloBE-Reg

GloBE -Reg

Information för barn

Dina läkare söker din hjälp och i denna broschyr förklaras varför mer i detalj. Om du har flera frågor kan du fråga dina föräldrar eller fråga din läkare som gärna förklarar mer.

Vad är GloBE -Reg?

- GloBE -Reg som samlar in information om personer med tillstånd, som det du har, och som börjar med en ny behandling.
- Informationen som samlas in om dig kommer att delas med andra läkare och forskare.
- Den här informationen gör att läkare och forskare kan lära sig mer om hur kroppen växer och utvecklas.
- Den här informationen gör det också möjligt för läkare och forskare att förbättra de behandlingar som finns.
- Genom studerna och genom att prata med andra läkare och forskare från hela världen blir vi alla bättre på att ta hand om barn som har ett sällsynt tillstånd, ett ovanligt tillstånd.

Vilken information samlar registret in?

- Registret samlar in enkel information om hur du fick ditt tillstånd och hur det behandlas.
- Om du vill ta reda på vilken information som är finns i registret kan du bara fråga din läkare eller besöka webbplatsen, <https://globe-reg.net/>.
- Du kan också be din läkare visa dig vilka uppgifter om dig som finns i registret.
- Registret kan också ge dig och dina föräldrar möjlighet att läsa i registret hemifrån och lägga in information själv.

Är det säkert?

- De uppgifter som läggs in i registret är mycket säkra. Ingen kommer att veta ditt namn eller var du bor.

Måste jag delta ?

- Nej, du behöver inte delta.
- Om du inte vill att informationen ska läggas in i registret, säg det till dina föräldrar. Berätta också för din läkare.
- Om du skulle ändra dig och inte vill delta, säg bara din läkare eller dina föräldrar så kan informationen ändras eller tas bort.
- Om du bestämmer dig för att inte delta, oroa dig inte, läkarna kommer fortfarande att behandla dig på samma sätt som vanligt.

När du fyller 16 år kommer din läkare att skicka en mer detaljerad broschyr att läsa. Om du vill läsa denna broschyr redan nu, fråga bara efter den. Du kan också få veta mer från läkaren vars namn står här nedanför:-

Läkarens namn:

Sjukhus:

<https://globe-reg.net>