



GloBE-Reg

## GloBE -Reg

### Informatie voor kinderen

Jouw artsen zijn op zoek naar jouw hulp en hier wordt in meer detail uitgelegd waarom. Als je na het lezen van deze bijsluiters nog vragen hebt, kan je die steeds stellen aan je ouders of aan je arts.

#### **Wat is het GloBE -Reg register?**

- GloBE-Reg is een project dat informatie verzamelt over mensen met aandoeningen zoals de jouwe en beginnen met een nieuwe behandelingen.
- De informatie die over jou wordt verzameld, wordt gedeeld met andere artsen en wetenschappers.
- Met deze informatie kunnen artsen en wetenschappers meer te weten komen over hoe het lichaam groeit en zich ontwikkelt.
- Deze informatie stelt artsen en wetenschappers ook in staat om de behandelingen te verbeteren.
- Door deze informatie te bestuderen en door met andere artsen en wetenschappers van over de hele wereld te praten, worden we allemaal beter in het zorgen voor kinderen met een zeldzame aandoening.

#### **Welke informatie verzamelt het register?**

- Het register verzamelt enkele gegevens over jouw aandoening en hoe deze wordt behandeld.
- Als je wilt weten welke informatie in het register wordt bijgehouden, vraag het dan aan uw arts of bezoek de website, <https://globe-reg.net/>.
- Je kan jouw arts ook vragen om jouw gegevens te tonen.
- Het register kan jou en je ouders ook de mogelijkheid geven om zelf toegang te krijgen tot het register en zelf informatie in te voeren.

#### **Is het veilig?**

- De gegevens die in het register worden ingevoerd, zijn zeer veilig. Niemand zal weten hoe je heet of waar je woont.

#### **Moet ik meedoen ?**

- Nee, je hoeft niet mee te doen.
- Als je een reden kunt bedenken waarom je niet wilt dat de gegevens in het register worden opgenomen, laat het dan aan je ouders en arts weten.
- Als je, om welke reden dan ook, niet meer wil deelnemen, laat het weten aan jouw arts of ouders zodat de informatie kan worden gewijzigd of verwijderd.
- Als je besluit om niet deel te nemen, hoeft je je geen zorgen te maken, de artsen zullen jou nog steeds op dezelfde manier behandelen.

Als je 16 jaar wordt, zal jouw behandelend ziekenhuisarts een uitgebreide brochure zenden. Als je deze folder nu wil bekijken, kan dit zeker. Je kan ook meer informatie krijgen van de arts wiens gegevens hieronder zijn ingevoerd :

Naam arts:  
Ziekenhuis:

<https://globe-reg.net>