



GloBE-Reg

GloBE - Reg

Informacje dla dzieci

Twoi lekarze czekają na Twoją pomoc, a ta ulotka wyjaśni bardziej szczegółowo, dlaczego tak jest. Jeśli po przeczytaniu tej ulotki będziesz mieć dalsze pytania, możesz zapytać rodziców lub lekarza, który chętnie udzieli dalszych wyjaśnień.

Co to jest GloBE -Reg?

- GloBE -Reg to projekt, który zbiera informacje o osobach cierpiących na schorzenia takie jak Twoje, które rozpoczynają nowe terapie.
- Informacje zebrane na Twój temat zostaną udostępnione innym lekarzom i naukowcom.
- Dzięki tym informacjom lekarze i naukowcy mogą dowiedzieć się więcej o tym, jak rośnie i rozwija się organizm.
- Te informacje pozwalają również lekarzom i naukowcom ulepszać stosowane przez nich metody leczenia.
- Studiując te informacje i rozmawiając z innymi lekarzami i naukowcami z całego świata, wszyscy lepiej opiekujemy się dziećmi cierpiącymi na rzadką chorobę.

Jakie informacje gromadzi rejestr ?

- Rejestr zbiera bardzo proste informacje o tym, jak rozwinęła się u Ciebie choroba i jak się ją leczy.
- Jeśli chcesz dowiedzieć się, jakie informacje są wpisywane do Rejestru, po prostu zapytaj swojego lekarza lub odwiedź stronę <https://globe-reg.net/>.
- Możesz również poprosić swojego lekarza o pokazanie wprowadzonych informacji.
- Rejestr może również dać Tobie i Twoim rodzicom możliwość dostępu do Rejestru z własnego domu i samodzielnego wprowadzania informacji.

Czy to jest bezpieczne?

- Dane wprowadzane do Rejestru są bardzo bezpieczne. Nikt nie będzie wiedział, jak się nazywasz ani gdzie mieszkasz.

Czy muszę wziąć udział?

- Nie, nie musisz brać w tym udziału.
- Jeśli przychodzi Ci do głowy jakikolwiek powód, dla którego nie chcesz, aby informacje były umieszczane w Rejestrze, poinformuj o tym swoich rodziców. Poinformuj też swojego lekarza.
- Jeśli zmienisz zdanie na temat udziału, po prostu poinformuj o tym swojego lekarza lub rodziców, a informacje mogą zostać zmienione lub usunięte.
- Jeśli zdecydujesz się nie brać udziału, nie martw się, lekarze nadal będą cię traktować tak samo.

Kiedy skończysz 16 lat, Twój lekarz prześle Ci bardziej szczegółową ulotkę do przeczytania. Jeśli chcesz teraz przejrzeć tę ulotkę, po prostu o nią poproś. Możesz również dowiedzieć się więcej od lekarza, którego dane zostały wprowadzone poniżej:

Imię i nazwisko lekarza:

Szpital:



<https://globe-reg.net>