



Le Registre I-DSD

Information pour enfants

Tes médecins demandent ton aide et cette brochure t'expliquera pourquoi plus en détail. Si tu as d'autres questions après avoir lu ce document, tu peux les poser à tes parents ou à ton médecin qui se fera un plaisir de t'en expliquer davantage.

Qu'est-ce qu'un Registre?

- Un registre est un lieu, comme une base de données, où nous conservons des informations telles que des données médicales. - Ces informations permettent aux médecins et aux chercheurs d'en savoir plus sur la croissance et le développement du corps. - Le partage d'informations via un registre est particulièrement important lorsque les personnes sont affectées par des maladies rares. - En étudiant ces informations et en discutant avec d'autres médecins et scientifiques du monde entier, nous améliorons tous la prise en charge des enfants atteints d'une maladie rare.

Qu'est-ce que le Registre I-DSD? - Le registre I-DSD a été spécialement conçu pour collecter des informations sur des maladies rares comme la tienne.

- C'est pourquoi nous voulons te demander si tu nous autorises à mettre certaines de tes informations médicales dans ce registre.

Quelle information est collectée dans le Registre?

- Le Registre recueille des informations très simples sur la façon dont tu as développé ton affection et comment elle est traitée.

- Si tu souhaites savoir quelles informations sont entrées dans le Registre, il te suffit de le demander à ton médecin ou de visiter le site Web, www.i-dsd.org

- Tu peux également demander à ton médecin de te montrer les informations qui ont été recueillies et également de vous donner, à toi et à tes parents, la possibilité d'accéder au registre à partir de votre domicile et de consulter vous-même les informations.

Est-ce sûr?

- Les données entrées dans le Registre sont très sûres. Personne ne connaîtra ton nom ni ton lieu de résidence.

Suis-je obligé de participer?

- Non, tu n'es pas obligé.

- Si tu penses à une raison pour laquelle tu ne souhaites pas que les informations soient enregistrées dans le Registre, informes-en tes parents. Informe-en également ton médecin. - Si tu changes d'avis sur ta participation, informe-en simplement ton médecin ou tes parents et les informations pourront être modifiées ou supprimées. - Si tu décidais de ne pas participer, ne t'inquiète pas, les médecins te traiteront toujours de la même manière.

À l'âge de 16 ans, ton médecin de l'hôpital t'enverra une brochure plus détaillée à lire. Si tu souhaites consulter cette brochure maintenant, demande-la. Tu peux également en savoir plus auprès du médecin dont les détails figurent ci-dessous: -

Nom du médecin:

Hôpital:

www.i-dsd.org