



Registrul I-DSD

(Informații pentru adulți și tineri de peste 14 ani)

Ce este I-DSD ?

I-DSD reprezintă Registrul Internațional al Tulburărilor de Dezvoltare a Sexului (în engleză Disorders of Sex Development - DSD). Dezvoltarea sexului este un proces foarte complicat și modificările produse în această dezvoltare pot duce la un grup de afecțiuni rare, care au fost aduse împreună sub termenul - umbrelă "DSD". Uneori, aceeași tulburare poate duce la probleme pentru un sex, dar nu și pentru celălalt. De exemplu, sindromul adrenogenital la băieți și bărbați nu ridică de obicei probleme legate de dezvoltarea sexului. Doctorul din spital, ce se ocupa de dumneavoastră sau de copilul dumneavoastră și care este evidențiat la sfârșitul acestei broșuri, este un utilizator înregistrat al Registrului I-DSD și vă furnizează aceste informații. Un registru este similar cu o bază de date medicale care conține o serie de înregistrări medicale. Registre sunt folosite foarte des de către medici și oameni de știință pentru a efectua cercetări în bolile rare, cum ar fi DSD.

Care este scopul Registrului I-DSD?

Registrul va păstra în siguranță informațiile medicale ale unei persoanei afectate. Aveți posibilitatea să vă adresați medicului dumneavoastră pentru a vă arăta ce fel de informații sunt stocate. Scopul Registrului este de a împărtăși aceste informații cu alți utilizatori înregistrați ai Registrului. Acest lucru va permite medicilor și oamenilor de știință din întreaga lume să pună în comun cunoștințele și experiențele lor. Acest lucru va conduce la îmbunătățirea înțelegerii noastre despre aceste condiții și la îmbunătățirea îngrijirii copiilor, cât și a adulților afectați.

De ce am fost abordat/(a)?

Doctorul care se ocupa de dumneavoastră sau de copilul dumneavoastră și care este evidențiat la sfârșitul acestei broșuri, este un utilizator înregistrat al Registrului I-DSD și vă furnizează aceste informații. Registrul este deschis pentru toți copiii sau adulții care se nasc cu o tulburare care afectează dezvoltarea sexului și necesită o atenție medicală sau chirurgicală. În plus, Registrul este, de asemenea, deschis pentru toți copiii și adulții fără probleme în dezvoltarea sexului, dar care se nasc cu o afecțiune care poate afecta hormonii sexuali. Dacă persoana afectată este de sub 14 ani, oferim aceasta broșură părinților. În plus, vom oferi o broșură mai puțin detaliată celor sub 14 ani. Când copilul va împlini 16 ani, îl vom aborda din nou pentru a verifica dacă este dornic să rămână în Registru.

Copilul meu afectat, este încă foarte tânăr - cum știu ceea ce va dori mai târziu?

Uneori poate fi dificil să decideți în numele copilului. Vă rugăm să rețineți că toate informațiile pot fi eliminate din Registru în orice moment de către dumneavoastră sau de către copilul dumneavoastră. Nu trebuie să așteptați până când copilul dumneavoastră împlinește 16 ani, puteți discuta cu el/ea despre Registru de la o vârstă mai mică.

Trebuie să particip?

Nu. Dacă nu returnați formularul atașat, medicul din spital va presupune că nu doriți ca informațiile să fie stocate în Registru. Managementul medical al dumneavoastră sau a copilului dumneavoastră nu vor fi afectate în nici un fel.

Dacă particip, ce se va întâmpla atunci când datele sunt incluse în Registrul I-DSD?

Utilizatorii Registrului nu vor putea să ia legătura cu dumneavoastră pentru ca numele, adresa, data nașterii și numărul de spital nu vor fi înregistrate. Numai medicul de spital va fi capabil să coreleze datele din Registru cu înregistrările spitalului. Nimeni altcineva nu va fi capabil să identifice persoanele în Registru, nici chiar cei care au înființat Registrul. Medicul dumneavoastră va introduce datele despre examinările și testele care le-a efectuat. Amintiți-vă, aveți posibilitatea să vă adresați medicului dumneavoastră pentru a vă arăta ce fel de informații sunt stocate. Dacă alegeți să fiți incluși în Registru, puteți vizualiza propriile detalii în timp ce sunt introduse.

Datele vor fi stocate pentru o perioadă de treizeci de ani și în viitor, medicul dumneavoastră vă poate contacta cu privire la posibilele studii în care să luați parte, care au fost aprobate de către un comitet de etică de cercetare. Unele dintre aceste studii pot implica teste suplimentare sau interviuri față în față. Aceste studii vor fi explicate în detaliu de către medicul dumneavoastră și dumneavoastră sau copilul dumneavoastră nu veți avea nici o obligație



de a lua parte la ele. În cazul în care orice probe au fost colectate și stocate anterior, acestea nu vor fi utilizate pentru un studiu, cu excepția cazului în care acest lucru a fost aprobat separat de către un comitet de etică de cercetare.

Ce se va întâmpla cu informațiile colectate în Registrul I-DSD?

- Datele colectate în Registru ar putea fi utilizate pentru a efectua cercetare medicală
- Rezultatele studiilor vor fi publicate în reviste medicale, astfel încât alți profesioniști și pacienți din întreaga lume să beneficieze, de asemenea, de aceste cunoștințe.
- Datele vor permite specialiștilor din întreaga lume să contacteze alți specialiști care se ocupa de oameni cu tulburări similare

Informațiile vor fi păstrate confidențial?

Participarea dumneavoastră sau a copilului dumneavoastră vor fi păstrate strict confidențiale și toate informațiile vor fi tratate prin sisteme electronice foarte sigure. Registrul implică colectarea de informații de la diferite spitale, astfel sistemul este protejat prin parolă și numai cei care sunt direct implicați în Registru va avea acces. Vă rugăm să rețineți, Registrul nu colectează informații cu privire la nume, adrese, date de naștere și numere de înregistrare la spital. În acest fel, este chiar mai sigur decât sistemele de date utilizate în spitale.

Care sunt posibilele dezavantaje și riscurile Registrului I-DSD?

Considerăm că nu există dezavantaje pentru a fi inclus în Registrul I-DSD. După cum sa menționat anterior, dacă sunteți de acord să fiți inclus în Registru, acest lucru nu vă angajează să luați parte la nici un studiu.

Care sunt beneficiile posibile ale Registrului?

Registrul este conceput pentru a ajuta oamenii de știință și medici să își îmbunătățească înțelegerea despre DSD și să ofere o îngrijire superioară pentru copii și adulți afectați.

Dacă mă răzgândesc, am o plângere sau doresc să îmi exprim părerea, cui să mă adresez?

Dacă doriți să eliminați datele dumneavoastră din Registru, puteți contacta Registrul prin adresa de la sfârșitul acestei broșuri. Dacă nu sunteți mulțumit cu privire la orice aspect legat de modul în care ați fost abordați sau tratați, puteți face plângere prin procedurile de reclamații locale despre serviciile de sănătate. Medicul dumneavoastră din spital sau medicul de familie trebuie să fie în măsură să vă sfătuiască cu privire la aceasta. În plus, puteți contacta Registrul I-DSD direct prin adresa de la sfârșitul acestei broșuri de informații. Echipa Registrului I-DSD este foarte dornică să audă feedback-ul dumneavoastră, astfel vă rugăm să nu ezitați să ne contactați cu orice comentarii.

Cine a analizat activitatea a rețelelor de DSD și Registrul?

În Marea Britanie, Societatea Britanică Pediatrică de Endocrinologie și Diabet (BSPED) și Societatea pentru Endocrinologie au revizuit Registrul. În Marea Britanie, Serviciul Național de Etică a Cercetării a revizuit și a aprobat Registrul. Societatea Europeană de Endocrinologie Pediatrică (ESPE) și proiectul-cadru 7 al UE au aprobat, de asemenea, acest Registru. În Marea Britanie, au fost, de asemenea, consultate grupurile de pacienți, inclusiv grupul de sprijin CLIMB CAH, Grupului de Sprijin AIS și dsdfamilies.org. Mai multe detalii sunt pe www.i-dsd.org.

Care este finanțarea Registrului I- DSD?

Registrul a fost finanțat anterior de UE și este în prezent finanțat de Medical Research Council din Marea Britanie.

Ce trebuie să fac?

Pur și simplu, discutați cu medicul dumneavoastră pentru a decide dacă vă este acceptabil să introduceți informațiile dumneavoastră medicale în Registru, și completați formularul atașat. Puteți să vă răzgândiți mai târziu și să vă adresați medicului dumneavoastră din spital pentru a elimina informațiile din Registrul I-DSD.

Pentru mai multe informații și discuții despre Registrul I-DSD, vă rugăm să contactați medicul din spitalul



{Clinician Local}

{Adresa Spitalul Local}

Pentru mai multe informații despre Registrul vă rugăm să contactați:

Jillian Bryce PhD, I-DSD Registry Project Manager

University of Glasgow, Royal Hospital For Sick Children Glasgow G3 8SJ, United Kingdom

0044-141 201 6939, Jillian.Bryce@glasgow.ac.uk

