



University
of Glasgow

Międzynarodowy Rejestr I-DSD

Ulotka informacyjna

(dla dorosłych i młodzieży oraz rodziców dzieci z DSD)

Co to jest Międzynarodowy Rejestr I-DSD?

Międzynarodowy Rejestr I-DSD to międzynarodowa sieć tworząca bazę danych Zaburzeń Rozwoju Płci (International - Disorders of Sex Development). Sieć ta zrzesza ekspertów z całego świata zajmujących się zaburzeniami rozwoju płci. Lekarz, który przekazał Tobie tę ulotkę, należy właśnie do tego międzynarodowego zespołu.

Do czego służy Rejestr I-DSD?

Rozwój płci jest procesem bardzo złożonym. Czasami dochodzi do nieprawidłowości na jego poszczególnych etapach i właśnie wówczas mamy do czynienia z zaburzeniami rozwoju płci. Międzynarodowy rejestr został stworzony z myślą, aby móc jak najlepiej poznać i zrozumieć ten problem oraz przede wszystkim, aby zapewnić należytą opieką medyczną. W powyższym rejestrze przechowywane są wyłącznie dane pacjentów ważne pod względem poszerzania wiedzy medycznej o danej jednostce chorobowej. Twój lekarz z chęcią pokaże Tobie jaki typ informacji jest gromadzony. Rejestr I-DSD stanowi niezastąpioną pomoc dla ekspertów z całego świata, którzy poprzez informacje w nim zawarte mogą dzielić się własną wiedzą oraz korzystać z doświadczenia pozostałych lekarzy na temat tych rzadkich zaburzeń.

Dlaczego to właśnie ja zostałem wybrany?

Rejestr I-DSD gromadzi dane medyczne dotyczące wszystkich osób, których rozwój gonad oraz narządów płciowych budzi troskę lekarzy i którzy ewentualnie będą wymagać dalszego postępowania chirurgicznego.

Czy muszę brać udział w tej inicjatywie?

Oczywiście udział w inicjatywie jest dobrowolny. Jeśli nie podpiszesz się pod formularzem zgody (ostatnia strona), oznaczać to będzie, że nie zgadzasz się na przechowywanie i udostępnianie Twoich danych medycznych lub Twojego dziecka. Pamiętaj jednak, że jeśli się zgodzisz, to pozostali użytkownicy bazy danych (inni lekarze) nie będą mogli się z Tobą bezpośrednio skontaktować, ponieważ w rejestrze nie ma danych pozwalających na identyfikację pacjenta ani danych kontaktowych jego i jego rodziny.

Co stanie się po dodaniu informacji medycznych do bazy danych?

Nikt nie będzie się z Tobą bezpośrednio kontaktować. W rejestrze nie ma informacji o nazwisku, numerze pesel, numerze historii choroby, numerze telefonu czy adresie. Tylko Twój lekarz prowadzący będzie mógł dotrzeć do Twojej historii choroby. Nikt inny nie będzie mógł zidentyfikować danego pacjenta, nawet założyciele bazy danych. Lekarz prowadzący umieści informacje dotyczące wyników badań hormonalnych oraz ewentualnych wyników badań genetycznych. Dane pacjentów będą przechowywane przez okres około 30 lat. Jeśli w międzyczasie będą prowadzone badania naukowe zaaprobowane przez Komisję Bioetyczną w oparciu o zgromadzone dane, wówczas lekarz prowadzący o nich poinformuje. Oczywiście udział w poszczególnym badaniu naukowym będzie dobrowolny. Jeśli materiał biologiczny pacjenta (próbka krwi, moczu itp.) został uprzednio zabezpieczony, nie zostanie on wykorzystany bez zgody oddzielnej Komisji Bioetycznej.

Co muszę zrobić?

Wystarczy, że porozmawiasz z lekarzem prowadzącym. Jeśli zmienisz zdanie dotyczące zamieszczenia Twoich danych medycznych, Twój rekord zostanie usunięty. Pamiętaj, że zawsze możesz poprosić lekarza prowadzącego, żeby sprawdził informacje, które są przechowywane w rejestrze.

Jakie są ewentualne zagrożenia związane z wpisem do Rejestru?

Nie spotykaliśmy się do tej pory z żadnymi zagrożeniami mogącymi dotyczyć pacjenta. Jak zostało to wyżej podkreślone, zgoda na umieszczenie danych pacjenta nie jest równoważna ze zgodą na udział w badaniach naukowych.

Jakie są możliwe korzyści z zamieszczenia danych w Rejestrze?

Baza danych jest stworzona po to, aby poszerzać wiedzę medyczną na temat zaburzeń rozwoju płci, co pozwoli na otoczenie pacjentów lepszą opieką medyczną.

Jeśli coś zawiedzie?

Nie spodziewamy się żadnych problemów. Jednakże jeśli nie będziesz zadowolony ze sposobu w jaki jesteś leczony, zawsze możesz złożyć skargę. Twój lekarz prowadzący lub rodzinny powinien pomóc uzyskać odpowiednie informacje na ten temat procedury złożenia skargi w Narodowym Funduszu Zdrowia. Dodatkowo, zawsze możesz skontaktować się z założycielami międzynarodowej sieci I-DSD (dane kontaktowe umieszczone są na końcu ulotki).

Jakie informacje będą poufne?

Informacja o Twoim udziale, tak jak udziale Twojego dziecka, będzie poufna, tak jak inne informacje dotyczące pacjentów są objęte tajemnicą lekarską. Jako, że Rejestr pozwala na gromadzenie informacji ze szpitali z całego świata, system ten jest chroniony hasłem dostępu. Jedynie osoby bezpośrednio zaangażowane w tworzenie powyższej bazy danych mają do niej dostęp.

Co stanie się z informacjami zawartymi w I-DSD?

Wyniki analizy pozyskanych danych medycznych będą opublikowane w czasopiśmie medycznych, aby inni lekarze i pacjenci mogli z nich korzystać. W rejestrze nie widnieją żadne informacje pozwalające na identyfikację danego pacjenta, a więc treść powyższych publikacji na to również nie pozwoli. Poinformujemy także UE oraz Instytucje Rządowe krajów biorących udział w tej inicjatywie o rezultatach naszej pracy.

Kto nadzoruje i finansuje I-DSD?

Rejestr jest obecnie nadzorowany przez MRC (Medical Research Council) w ramach projektu badawczego o tej samej nazwie I-DSD.

W celu uzyskania większej ilości informacji oraz porozmawiania o zamieszczeniu danych w Rejestrze I-DSD, proszę skontaktować się z lekarzem prowadzącym:

Prof. dr hab. Marek Niedziela

email: mniedze@ump.edu.pl, www.pedendok.ump.edu.pl

lek. Zofia Kolesińska

email: z.kolesinska@wp.pl

Klinika Endokrynologii I Reumatologii Dziecięcej
II Katedra Pediatrii
Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu
Szpital Kliniczny im. K. Jonschera
ul. Szpitalna 27/33, 60-572 Poznań
Tel. 61 8491481, Faks. 61 8480291

W celu uzyskania większej ilości informacji na temat Międzynarodowego Rejestru I-DSD proszę skontaktować się z:

Jullian Bryce

Project Manager of the I-DSD Group
University of Glasgow, Royal Hospital For Sick Childre
Glasgow G3 8SJ, United Kingdom
0044-141 201 6939, Jillian.Bryce@glasgow.ac.uk