

Реєстр I-DSD

(Інформація для дорослих і молодих людей, які досягли 18 років)

Що таке I-DSD?

I-DSD - це міжнародний реєстр порушень статевого розвитку. Статевий розвиток - дуже складний процес, варіації і відмінності в цьому процесі можуть призвести до групи рідкісних станів, які були об'єднані під загальною назвою "порушення статевого розвитку" (disorders of sex development - DSD). Іноді одна і та ж патологія може привести до проблем тільки у однієї статі. Наприклад, вроджену гіперплазію кори надниркових залоз у хлопчиків і чоловіків зазвичай не асоціюють з проблемами статевого розвитку, на відміну від дівчаток і жінок. Той лікар, який спостерігає за вами або вашою дитиною і хто вказаний в кінці цієї брошури, є зареєстрованим користувачем Реєстру I-DSD і надає цю інформацію для вас. Реєстр схожий на медичну базу даних, що містить ряд медичних записів. У наші дні лікарі та вчені дуже часто використовують Реєстри для проведення досліджень у випадку таких рідкісних станів, як DSD.

Яка мета Реєстру I-DSD?

У Реєстрі буде зберігатися безпечна інформація про пацієнта. Ви можете попросити свого лікаря показати вам ту інформацію, яка буде зберігатися в Реєстрі. Мета Реєстру - поділитися цією інформацією з іншими зареєстрованими користувачами. Це дозволить лікарям і науковцям з усього світу об'єднати свої знання і досвід і проводити дослідження в випадках рідкісних захворювань. Це призведе до поліпшення розуміння рідкісних захворювань і поліпшення медичної допомоги таким пацієнтам.

Чому я підійшов?

Лікар, який спостерігає за вами або вашою дитиною і хто вказаний в кінці цієї брошури, є зареєстрованим користувачем Реєстру I-DSD і надає цю інформацію для вас. Реєстр I-DSD відкритий для всіх дітей старшого віку або дорослих, які народилися зі станом, який впливає на статевий розвиток і вимагає медичної або хірургічної допомоги. Крім того, він також відкритий для всіх дітей і дорослих без будь-яких порушень статевого розвитку, але хто народився зі станом, який може вплинути на статеві гормони. Якщо пацієнту менш ніж 18 років, ми надаємо цю брошуру батькам.

Крім того, ми надаємо менш детальну брошуру для тих, кому менш ніж 18 років. Коли молода особа досягає 18 років, ми звертаємося до неї ще раз, щоб перевірити, чи зацікавлений він/вона в тому, щоб залишитися в Реєстрі.

Моя дитина ще дуже мала - як я дізнаюся, чи захоче моя дитина брати участь в цьому?

Іноді може бути важко вирішити що-небудь від імені вашої дитини. Будь ласка, пам'ятайте, що вся інформація може бути видалена з Реєстру в будь-який час вами або вашою дитиною. Вашій дитині не потрібно чекати коли вона стане 18-річною, ви можете обговорити участь в Реєстрі в більш ранньому віці.

Чи можу я не брати участь?

Так. Якщо ви не повернете лист, що додається, ваш лікар буде вважати, що ви не хочете, щоб інформація зберігалася в Реєстрі. Медична допомога вам/вашій дитині не буде залежати від вашого рішення.

Якщо я беру участь, що станеться з даними, які будуть включені до Реєстру?

Користувачам Реєстру не буде доступна така інформація, як ваші ім'я, адреса, дата народження і лікарня, вони не зможуть контактувати з вами. Тільки ваш лікар зможе пов'язувати дані Реєстра і медичні записи. Ніхто не буде в змозі ідентифікувати людей в Реєстрі, навіть ті люди, які створили цей Реєстр. Ваш лікар буде вводити дані, що описують результати проведених досліджень. Він також може ввести детальну інформацію про будь-які виконані аналізи. Пам'ятайте, що ви можете попросити свого лікаря показати вам інформацію, яка зберігається. Якщо ви хочете вибрати дані, які будуть включені до Реєстру, ви можете переглядати як вони будуть туди вводитися.

Дані повинні зберігатися в Реєстрі протягом тридцяти років, і в майбутньому, ваш лікар може зв'язатися з вами з приводу можливих досліджень, схвалених Науковим етичним комітетом. Деякі з цих

досліджень можуть включати додаткові аналізи або інтерв'ю віч-на-віч. Ці дослідження будуть детально роз'яснені вам вашим лікарем, приймати в них участь для вас або вашої дитини не є обов'язковим. Якщо будь-які зразки раніше були зібрані і зберігаються, вони не будуть використовуватися для дослідження, якщо це не затверджено окремо Науковим етичним комітетом.

Що буде із збіраною в Реєстр інформацією?

- Дані, зібрані до Реєстру, можуть бути використані для проведення досліджень або розробки нових наукових досліджень
- Результати досліджень будуть опубліковані в медичних журналах, щоб інші фахівці і пацієнти з усього світу могли ними скористатися
- Дані дозволять фахівцям з усього світу зв'язуватися з іншими фахівцями з питань догляду за людьми з аналогічними станами

Чи буде інформація зберігатися конфіденційно?

Вся інформація про участь вас і/або вашої дитини буде зберігатися строго конфіденційно і буде оброблятися через найбезпечніші електронні системи. Так як Реєстр включає в себе збір інформації з різних лікарень, система буде захищена паролем, і тільки ті, хто безпосередньо мають відношення до Реєстру, матимуть доступ. Будь ласка, пам'ятайте, Реєстр не містить інформацію про імена, адреси, дати народження і даних лікарні. У цьому сенсі це навіть більш безпечно, ніж системи даних, що використовуються в лікарнях.

Які можливі недоліки і ризики Реєстру?

Ми не бачимо недоліків при включенні до Реєстру. Як зазначалося раніше, згода бути включеним в Реєстр, не означає для Вас участь в будь-яких дослідженнях.

Яка можлива користь від Реєстру?

Реєстр призначений для того, щоб допомогти вченим і лікарям поліпшити їх розуміння порушень статевого розвитку і поліпшити догляд за пацієнтами.

Чи можу я отримати доступ до мого власного запису?

Так. Ви можете організувати доступ для себе через лікаря, який ввів дані, і ви можете подивитися деяку інформацію з Реєстру. Якщо ви хотіли б змінити що-небудь з цієї інформації або хотіли б дізнатися більше, будь ласка, зверніться до вашого лікаря.

Якщо я передумав, є скарги і хочу зв'язатися, куди мені звернутися?

Якщо ви хочете видалити свої дані з Реєстру, ви можете зв'язатися з Реєстром I-DSD через адресу в кінці цього інформаційного листка. Якщо ви незадоволені будь-яким аспектом вашого звернення та лікування, ви можете поскаржитися згідно локального порядку розгляду скарг на медичні послуги. Ваш лікар або ваш дільничний лікар повинен бути в змозі проконсультувати вас щодо цього. Крім того, ви також можете зв'язатися з Реєстром I-DSD безпосередньо через адресу в кінці цього інформаційного листка. Будь ласка, вільно зв'яжіться з Реєстром I-DSD у випадку будь-яких коментарів.

Хто проводить перегляд діяльності DSD Мережі та Реєстру I-DSD?

У Великобританії Британське суспільство ендокринології та діабету (BSPED) і Товариство ендокринології провели перегляд діяльності Реєстру. Національна служба досліджень з етики Великобританії розглянула і затвердила Реєстр. Європейське суспільство дитячої ендокринології (ESPE) та European Union Framework Project 7 також схвалили цей Реєстр. CLIMB CAN support group, AIS Support Group і dsdfamilies.org також були залучені. Додаткові відомості про ці групи знаходяться на www.i-dsd.org.

Хто фінансує Реєстр I-DSD?

Раніше Регістр фінансувався ЄС, в даний час фінансується Радою медичних досліджень Великобританії.

Що я маю робити?

Просто поговоріть з лікарем, щоб вирішити, чи можливо помістити інформацію в Реєстр, і заповнити вкладену форму. Ви завжди можете змінити своє рішення пізніше, і попросити лікаря видалити інформацію з Реєстру.

[Для отримання додаткової інформації та обговорення вашої запису в Реєстрі, зверніться до наступного лікаря](#)

{Лікар}

{Адреса лікарні}

[Для отримання додаткової інформації про Реєстр:](#)

Др Джилліан Брайс, PhD
Проект менеджер Реєстру I-DSD
Університет Глазго,
Королівський дитячий госпіталь,
Глазго G3 8SJ, Великобританія
Тел: 0044-141 201 0509
E-mail: Jillian.Bryce@glasgow.ac.uk