

## מאגר הרישום העולמי I-CAH registry דף מידע

### מהו מאגר המידע I-CAH registry?

מאגר המידע הבינלאומי כולל מגוון רחב של מצבים שמשפיעים על התפתחות ותפקוד בלוטת האדרנל (יותרת הכליה) ומובילים להיפרפלזיה מולדת של האדרנל, הנקראת בלעז congenital adrenal hyperplasia (CAH).

המאגר הושק בשנת 2008 והוא עוזר למטופלים, בני משפחותיהם למטפלים ולחוקרים לשפר את הידע על מצבים נדירים אלה. מידע נוסף על מאגר זה ניתן לקרוא באתר בכתובת [www.i-cah.org](http://www.i-cah.org)

מאגר מידע זה בדומה למאגרי מידע רפואיים אחרים הנמצאים כיום בשימוש רחב, מכיל נתונים של מטופלים רבים מכל רחבי העולם להם הפרעה נדירה. איסוף נתונים, ידע וניסיון של מרכזים שונים מאפשר שיפור ההבנה של מצבים אלה, ושיפור הטיפול.

### מה מטרת מאגר המידע?

המידע במאגר נאסף באופן שגרתי על ידי הרופא שלך כחלק מן הטיפול והמעקב, וכולל פרטים מן ההיסטוריה הרפואית שלך, בדיקה גופנית, בדיקות מעבדה וטיפול. מטרתו של מאגר המידע היא לחלוק את המידע עם מומחים ברחבי העולם שמבקשים ללמוד על מקרים דומים ולחקור את התחום. המשתמשים במאגר המידע הם רק אנשי צוות רפואי או מדענים בעלי הרשאה להשתמש וכל כניסה שלהם למאגר המידע היא כניסה מאובטחת הדורשת שם משתמש וסיסמה. בין המשתמשים המורשים עשויים להיות גם עמותות של אנשים הסובלים מהפרעות אלה, ארגונים ממשלתיים או ציבוריים ואנשים מן התעשייה הרוקחית. אף אחד מן המשתמשים לא יכול לזהות אותך באופן אישי או לקשר בין הפרטים המוזנים לבין הפרטים האישיים שלך. ניתן לשאול את הרופא שלך אילו נתונים נכללים במאגר וגם לראות זאת באתר [www.i-cah.org](http://www.i-cah.org)

### מדוע פנוי אלי?

הרופא שמטפל בך או בילדך, הוא מומחה בתחום ומשתמש מורשה במאגר המידע. מאגר המידע פתוח לכל המטופלים והמשפחות להם יש מצב הנכלל במאגר המידע. יש לזכור שבכל זמן תוכלו לפנות ולבקש להסיר את המידע ממאגר המידע. מטופל שמגיע לגיל 16, נשאל האם הוא מעוניין להשאיר את הנתונים שהוזנו באישור הוריו.

אין כל חובה להשתתף במאגר הנתונים ואתם רשאים להחליט שלא להיות כלולים במאגר. החלטה זו לא תשפיע בשום צורה על הטיפול הרפואי שניתן לכם.

### מה נעשה עם המידע?

- המידע שנאסף עשוי לשמש למחקר
- תוצאות המחקרים יפורסמו בעיתונים מדעיים, כך שרופאים, מדענים ומשפחות ברחבי העולם יוכלו ללמוד ולהפיק תועלת מן הידע
- מאגר המידע יסייע בפיצוח טיפולים חדשים

- נוכל לפנות אליכם או אל הרופא המטפל שלכם ולהציע השתתפות במחקר והשתתפות בניסוי בטיפול חדשני

### **האם המידע חסוי ובטוח?**

המשתמשים המורשים במאגרי המידע לא יוכלו לקשר בין המידע לשם המטופל ולא יוכלו ליצור איתו קשר ישירות כיוון שבמאגר המידע אין שם, כתובת, תעודת זהות או כל פרט מזהה אחר. רק הרופא המטפל בבית החולים שהכניס את נתוניך יודע לקשר בין הפרטים שלך לבין המאגר. הפרטים המוזנים הינם מועטים ואתה יכול לצפות לקבל הרשאה לצפות בהם, אם אתה מעוניין.

בנוסף בעת הרשמתך למאגר תוצע גם אפשרות לבחור להיות שותף במאגר הנתונים ולשתף מן הניסיון שלך ואת דעתך על הטיפול. במידה ותבחרו באופציה זו, תצטרכו לתת את כתובת הדואר האלקטרונית שלך.

כיוון שהמאגר מיועד ללמוד על תוצאות ארוכות טווח, הנתונים נאגרים ללא מגבלת זמן, אפילו אם חלילה, המטופל נפטר.

המידע במאגר מאובטח על ידי הגנות רבות והכניסה למאגר נעשית כאמור רק על ידי משתמשים מורשים באמצעות שם משתמש וסיסמה.

### **האם יש חסרונות או סיכון בהיכללות במאגר?**

למיטב הבנתנו אין כל חסרון בהיכללות במאגר, אין כל תשלום כספי, ולא ניתן ליצור איתכם קשר, אלא אם בחרתם באפשרות זו.

### **אם אני משנה את דעתי, רוצה לחוות דעה או להתלונן, למי עליי לפנות?**

אם החלטתם להסיר את המידע אודותיכם מן המאגר תוכלו לפנות לרופא המטפל בבית החולים שניידר או ישירות לצוות של ה-[i-cah registry](mailto:i-cah-registry). בכתובת

[registry@i-dsd.org](mailto:registry@i-dsd.org)

Office for Rare Conditions, Glasgow, University of Glasgow

United kindgdom, [Tel:+44 141 451 5843](tel:+441414515843)

### **מי מבקר את פעילות מאגר המידע?**

בעת הקמת המאגר בשנת 2008, הפעילות, התקנות ואבטחת המידע נבדקו ואושרו על ידי האיגודים המקצועיים הבינלאומיים שעוסקים בתחום וכן על ידי ארגוני המטופלים בממלכה המאוחדת ובאירופה. אחת לחמש שנים הפעילות מוערכת מחדש על ידי הרשויות בממלכה המאוחדת. הביקורת האחרונה התבצעה בשנת 2019.

### **מי מממן את פעילות מאגר המידע?**

בעבר הפעילות מומנה על ידי איגודים מקצועיים שונים. כיום הפעילות ממומנת על ידי תשלום שנגבה מן הרופאים והחוקרים אשר משתמשים במידע.

### **מה עליי לעשות?**

כדי לאשר את הכנסת הנתונים שלך למאגר יש לחתום על טופס ההסכמה לעשות זאת. חתימה זו אינה מחייבת אותך לדבר וניתן בכל עת לשנות את דעתך ולבקש להסיר את הנתונים מן המאגר.

שם הרופא: