



I-DSD Kaydı

(Yetişkinler için bilgiler)

I-DSD nedir?

I-DSD, cinsiyet veya ergenlik gelişimi farklılığı veya bozukluğu ile ilişkili olabilecek çok çeşitli durumlar için uluslararası bir kayıttır. Proje ilk olarak 2008 yılında başlatıldı ve hastalara, sağlık uzmanlarına ve araştırmacılara bu nadir durumlar hakkındaki bilgilerini geliştirmelerinde yardımcı oluyor. I-DSD hakkında daha fazla bilgi edinmek için lütfen www.i-dsd.org adresindeki web sitesini ziyaret edin.

Kayıt nedir?

Bir kayıt defteri, bir dizi tıbbi kayıt içeren bir tıbbi veri tabanına benzer. Kayıtlar, bugünlerde doktorlar ve bilim adamları tarafından nadir durumlarda araştırma yapmak için çok sık kullanılmaktadır. Kayıtlar, bilgi ve deneyimleri bir araya getirerek bu koşullarla ilgili anlayışımızı geliştirebilir ve etkilenen herkesin bakımını iyileştirebilir.

Kayıt defterinin amacı nedir?

Kayıt tarafından toplanacak bilgiler rutin olarak doktorunuz tarafından klinik bakımın bir parçası olarak toplanır ve buna tıbbi geçmişiniz, klinik muayeneniz ve tedavinizin ayrıntıları dahildir. Sicil'in amacı, bu verileri kullanarak araştırma yapmak isteyen onaylı kullanıcılarla bu bilgileri paylaşmaktır. Bu onaylı kullanıcılar doktorlar ve bilim adamları, halk sağlığı veya devlet kuruluşları, diğer nadir durum kayıtları, ilaç endüstrisi ve hasta dernekleri olabilir. Hastane doktorunuzdan saklanan bilgiler daha fazla detayını size göstermesini isteyebilirsiniz ve ayrıca www.i-dsd.org adresinden daha fazla bilgi edinebilirsiniz.

Neden bana ulaşıldı?

Size veya çocuğunuza bakan ve bu broşürün sonunda vurgulanan hastane doktoru, Kayıt Defterinin onaylı bir kullanıcısıdır ve size bu bilgileri sağlamıştır. Kayıt Defteri, DSD'nin geniş şemsiyesi içine dahil edilebilecek bir durumu olan tüm çocuklara veya yetişkinlere açıktır. Daha genç bir kişiye uygun olabilecek başka bir bilgilendirme broşürü daha var ve onu da okumak isteyip istemediğinizi doktorunuza sorabilirsiniz. Genç 16 yaşına geldiğinde, Sicilde kalmaya istekli olup olmadıklarını kontrol etmek için kendisiyle tekrar görüşeceğiz.

Etkilenen çocuğum henüz çok küçük – çocuğumun bunu isteyeceğini nasıl bilebilirim?

Bazen çocuğunuzun adına karar vermek zor olabilir. Lütfen tüm bilgilerin herhangi bir zamanda siz veya çocuğunuz tarafından Kayıt Defterinden kaldırılabilirliğini unutmayın. Çocuğunuzun 16 yaşını doldurmasını beklemesine gerek yoktur ve daha erken bir yaşta Kayıt Defterini görüşebilirsiniz.

Katılmak zorunda mıyım?

Hayır. Ekli sayfayı iade etmezseniz, hastane doktorunuz bilgilerin Kayıt Defterinde saklanmasını ve paylaşılmasını istemediğinizi varsayacaktır. Sizin durumunuzun/çocuğunuzun durumunun yönetimi kararınızdan etkilenmeyecektir.

Katılırsam, veriler Sicil'e dahil edildiğinde ne olacak?

İsim, adres ve hastane numarası kaydedilmeyeceği için Kayıt Defteri kullanıcıları sizinle iletişime geçemeyecektir. Kayıt Defterindeki verileri hastane kayıtlarıyla yalnızca hastane doktorunuz ilişkilendirebilir. Başka hiç kimse, Kayıt Defterini kuran kişiler bile, Kayıt Defterindeki kişileri tanımlayamaz. Hastane doktorunuz çok kısa bilgiler gerektirir ve bu verilerin detayları I-DSD web sitesinde mevcuttur. Tescil'e dahil olmayı seçerseniz, kendi bilgilerinizi Tescil'e girildiği şekliyle görüntüleyebilirsiniz. Buna ek olarak, Tescil size kendi sağlık hizmeti deneyimlerinizi girme ve araştırmaya katılmak isteyip istemediğinizi seçme seçeneği de sağlayacaktır. Bunun için bir e-posta adresi vermeniz gerekecek. Bilgilerinizin kullanıldığı çalışmaları hastanenizin doktorundan veya Sicil Müdürlüğünden de öğrenebilirsiniz. Tescil, uzun vadeli sonuçlara bakmak üzere tasarlandığından, kayıtlı kişi vefat ettikten sonra bile veriler süresiz olarak saklanacaktır.

Kayıt Defterinde toplanan bilgilere ne olacak?

- Sicilde toplanan veriler, araştırma yapmak veya yeni araştırma çalışmaları geliştirmek için kullanılabilir.
- Çalışmaların sonuçları, dünyadaki diğer profesyonellerin ve hastaların da yararlanabilmesi için tıp dergilerinde yayınlanacak.
- Veriler, yeni tedavilerin geliştirilmesine yardımcı olacaktır.
- Ayrıca size ve doktorunuza, sizin veya çocuğunuzun özel durumu için mevcut olabilecek çalışmalar ve kayıtlar hakkında tavsiyelerde bulunacağız.



Bilgiler gizli tutulacak mı?

Siz ve/veya çocuğunuzun katılımı kesinlikle gizli tutulacak ve tüm bilgiler çok güvenli elektronik sistemler aracılığıyla ele alınacaktır. Tescil, birçok merkezden bilgi toplamayı içerdiğinden , sistem şifre korumalı olacak ve yalnızca Tescil ile doğrudan ilgili olanlar erişebilecektir. Kayıt Defterinin isimler, adresler ve yerel hastane numaraları hakkında herhangi bir bilgi toplamadığını lütfen unutmayın.

Sicil'in olası dezavantajları ve riskleri nelerdir?

Sicile dahil edilmenin görebildiğimiz herhangi bir dezavantajı yoktur. Kayıt Defterini kullanmak için ödeme yapmanız gerekmez. Siz seçmediyseniz Tescil Kurumu sizinle iletişime geçmeyecektir.

Kayıt Defterinin olası faydaları nelerdir?

Kayıt Defteri, bilim adamlarının ve doktorların nadir görülen durumlara ilişkin anlayışlarını geliştirmelerine ve etkilenen çocuklara ve yetişkinlere en iyi bakımı sağlamalarına yardımcı olmak için tasarlanmıştır. Tescil ayrıca doğrudan kendinizden bilgi toplayacaktır ve bu, doktorunuzun durumun sizi nasıl etkilediğine dair anlayışını geliştirecektir. Sağladığınız bilgilere dayanarak, doktorunuz durumunuzu sizinle daha ayrıntılı olarak görüşmek isteyebilir.

Kendi kaydına erişebilir miyim?

Evet. Verileri giren yerel doktor aracılığıyla kendiniz için erişim ayarlayabilir ve bilgileri doğrudan Kayıt Defterinde görüntüleyebilirsiniz. Bu bilgilerden herhangi birini değiştirmek veya daha fazlasını öğrenmek isterseniz, lütfen yerel doktorunuza danışın. Bilgileri doğrudan Kayıt Defterinde görüntülemek isterseniz, bize e-posta adresinizi vermeniz gerekeceğini lütfen unutmayın .

Fikrimi değiştirirsem, bir şikayetim olursa veya geri bildirimde bulunmak istersem kime başvurmalıyım?

Bilgilerinizi Tescilden kaldırmak isterseniz, bu bilgi sayfasının sonundaki adres aracılığıyla doğrudan yerel doktorunuza veya I-DSD Tescil ekibiyle iletişime geçebilirsiniz. Size yaklaşılma veya muamele görme biçiminin herhangi bir yönünden memnun değilseniz, yerel sağlık hizmeti şikayet prosedürünüz aracılığıyla da şikayette bulunabilirsiniz. Hastane doktorunuz veya aile hekiminiz size bu konuda tavsiyede bulunabilir. Ayrıca, bu bilgi sayfasının sonundaki adres aracılığıyla doğrudan I-DSD Tescil ekibiyle de iletişime geçebilirsiniz. Ekip sizden haber almaya çok hevesli, bu nedenle lütfen herhangi bir yorum için onlarla iletişime geçmekten çekinmeyin.

I-DSD Sicili'nin etkinliğini kim inceledi?

Tescil, 10 yılı aşkın bir süredir aktiftir. Başlangıcında, Tescil, Avrupa'nın yanı sıra Birleşik Krallık'taki bir dizi profesyonel dernek ve hasta grubu tarafından gözden geçirildi. Tescil, dünya çapında tüm kıtalarda birçok ülkede kullanılmaktadır ve projeleri, bir dizi dergide hakem incelemesinden sonra yayınlanmaktadır. Her 5 yılda bir, Kayıt, Birleşik Krallık Ulusal Araştırma Etik Hizmeti ve Greater Glasgow & Clyde Ulusal Sağlık Hizmeti Kurulu'ndaki Bilgi Yönetim Ofisi tarafından da gözden geçirilir. En son Ağustos 2019'da incelendi.

I-DSD Sicili'ni kim finanse ediyor?

nal (İngiltere merkezli bir ilaç şirketi) dahil olmak üzere çeşitli kaynaklardan finansman almıştır. yüksek kaliteli hormon terapötiklerinin geliştirilmesi).. Şu anda, öncelikle platformu kullanan doktorlar ve araştırmacılar tarafından ödenen ücretlerle finanse edilmektedir.

Ne yapmam gerek?

Bilgileri Kayıt Defterine koymanın durumunuza uygun olup olmadığına karar vermek için doktorunuzla konuşun ve ekteki formu doldurun. Daha sonra her zaman fikrinizi değiştirebilir ve hastane doktorunuzdan bilgileri Kayıt Defterinden çıkarmasını isteyebilirsiniz.

Daha fazla bilgi için iletişime geçebilirsiniz : -

- Hastanenizdeki yerel uzmanınızla iletişime geçin
- I-DSD web sitesini (www.i-dsd.org) ziyaret edin ve daha fazla haber almak için abone olun.
- I-DSD ekibiyle iletişime geçin – register@i-dsd.org

Nadir Durumlar Ofisi, Glasgow, Glasgow Üniversitesi
Birleşik Krallık, Tel: +44 141 451 5843