



I-DSD Kaydı Çocuklar İçin Bilgiler

Doktorlarınız yardımınızı bekliyor ve bu broşür nedenini daha ayrıntılı olarak açıklayacaktır. Bu kullanma talimatını okuduktan sonra başka sorularınız varsa, anne babanıza veya daha fazla açıklama yapmaktan memnuniyet duyacak olan doktorunuza sorabilirsiniz.

Kayıt Nedir ?

- Kayıt Defteri, veri veya tıbbi kayıtlar gibi bilgileri sakladığımız, veri tabanı gibi bir yerdir.
- Bu bilgi, doktorların ve araştırmacı bilim adamlarının vücudun nasıl büyüdüğü ve geliştiği hakkında daha fazla bilgi edinmelerini sağlar.
- Bir Tescil yoluyla bilgi paylaşımı, insanlar nadir durumlardan etkilendiklerinde özellikle önemlidir.
- Bu bilgileri inceleyerek ve dünyanın dört bir yanından diğer doktorlar ve bilim insanlarıyla konuşarak, nadir görülen bir durumu olan çocuklara bakma konusunda hepimiz daha etkin hale geliyoruz.

I-DSD Kaydı Nedir?

- I-DSD Kaydı, sizinki gibi nadir görülen durumlar hakkında bilgi toplamak için özel olarak tasarlanmıştır.
- Bu nedenle, tıbbi bilgilerinizin bir kısmını bu Kayıt Defterine koymamıza izin verip vermeyeceğinizi sormak istiyoruz.

Tescil Hangi Bilgileri Toplar?

- Kayıt, durumu nasıl geliştirdiğiniz ve nasıl tedavi edildiği hakkında bazı çok basit bilgiler toplar.
- Kayıt Defterine hangi bilgilerin girildiğini öğrenmek istiyorsanız, doktorunuza sorun veya www.i-dsd.org web sitesini ziyaret edin.
- Doktorunuzdan hakkınızda girilmiş olan bilgileri size göstermesini de isteyebilirsiniz.
- Tescil ayrıca size ve ailenize kendi evinizden Tescil'e erişme ve bilgileri kendiniz girme seçeneği sunabilir.

Güvenli mi?

- Kayıt Defterine girilen veriler çok güvenlidir. Kimse adını veya nerede yaşadığını bilmeyecek.

Katılmak Zorunda mıyım ?

- Hayır, katılmak zorunda değilsiniz.
- Bilgilerin Sicil'e konulmasını istememeniz için herhangi bir neden aklınıza geliyorsa , lütfen anne babanıza bu konuda bilgi veriniz. Doktorunuza da haber verin.
- Katılmakla ilgili fikrinizi değiştirirseniz, doktorunuza veya ailenize haber verin , bilgiler değiştirilebilir veya kaldırılabilir.
 - Katılmamaya karar verirsiniz endişelenmeyin, doktorlar size yine aynı şekilde davranacaktır.

16 yaşını doldurduğunuzda, hastane doktorunuz okumanız için size daha ayrıntılı bir broşür gönderecektir. Bu broşüre şimdi bakmak isterseniz, istemeniz yeterli. Ayrıntıları aşağıda girilen doktordan da daha fazla bilgi edinebilirsiniz :-

doktorun adı:

Hastane:



www.i-dsd.org