**Інформаційний лист для дітей 12-16 років**

**Основний реєстр**

Привіт..........................................................

Ти отримав цей лист, тому що у тебе рідкісна гормональна хвороба або рідкісна хвороба кісток. Ми хотіли б дізнатися більше про цю хворобу, зібравши інформацію від пацієнтів.

Ця інформація збирається в реєстрі. Ти також хочеш, щоб твоя інформація була зібрана в реєстрі? Детальніше про реєстр та свої права можна прочитати тут. Прочитай це уважно, щоб прийняти рішення про участь. Не поспішай! Твої батьки також отримають інформацію про цей реєстр. Ви можете поговорити з ними разом і вирішити чи брати участь.

**Про реєстр**

|  |  |
| --- | --- |
| Для цього реєстру ми збираємо інформацію з медичних записів у комп’ютері та твоєї медичної карти. Це може бути інформація про твій стан здоров’я, зріст або результати аналізу крові. Інші країни Європи також беруть участь у цьому реєстрі. |  |

**Чому цей реєстр є важливим?**

Деякі гормональні та кісткові хвороби зустрічаються дуже рідко. Через це лікарі та дослідники іноді мають мало інформації про ці захворювання. Збираючи інформацію з усієї Європи, ми можемо дізнатися набагато більше про ці рідкісні захворювання. Це допоможе лікарям краще лікувати пацієнтів.

**Як взяти участь?**

Ми хотіли б зібрати інформацію з твоєї медичної карти. Тобі не потрібно нічого робити додатково і не доведеться робити додаткові аналізи. Тобі потрібно лише надати дозвіл на збір і зберігання твоєї медичної інформації.

**Твої дані**

Реєстр зберігає інформацію на захищеному веб-сайті, де вона надійно кодується та знаходиться в безпеці. Це означає, що лікарі та дослідники в реєстрі не зможуть побачити, що збережена інформація належить саме тобі. Інформація не містить твого імені. Наприклад, буде вказано чим ти хворієш і чи приймаєш ти ліки, а також твій зріст і вагу. Однак лише твій лікар знатиме, що це саме твої дані. Якщо інший лікар або дослідник скористається твоєю медичною інформацією, вони не дізнаються, що вона саме твоя. Вони також не зможуть зв'язатися з тобою.

Якщо ти даси дозвіл, ти отримаєш електронний лист із нагадуванням про необхідність заповнити анкету.

Зібрана інформація може допомогти дослідникам вивчити рідкісні захворювання. Збираючи інформацію від багатьох дітей, дослідники можуть дізнатися більше про ці захворювання та знайти найкращі методи лікування. Результати будуть поширені у спеціальних статях і соціальних мережах, щоб допомогти лікарям і дослідникам у всьому світі.

Бажаєш побачити свою інформацію? Ти можеш попросити доступ до реєстру, написавши свою електронну адресу у формі згоди.

**Переваги та ризики**

* Для тебе немає жодних переваг. Але приєднавшись до реєстру, ти допоможеш лікарям і дослідникам краще зрозуміти рідкісні захворювання. Це може допомогти іншим дітям у майбутньому.
* Немає жодних ризиків, якщо ти не приєднаєшся до реєстру. Ти все одно отримуватимеш те саме лікування, яке отримував би зазвичай.

**Важливо знати:**

* Участь **не обов'язкова**
* Ти завжди можете припинити участь, не пояснюючи чому
* Ти завжди можеш задавати запитання.

**Твої права**

**Чи обов'язково брати участь в реєстрі?**

Ні, ти можеш сам вирішити, чи хочеш брати участь. Якщо ти не хочеш брати участь, можна цього не робити, навіть якщо твої батьки хотіли б, щоб ти брав участь. Якщо ти хочете брати участь, постав свій підпис у цій формі.

**Як припинити участь?**

Якщо ти хочете припинити брати участь в реєстрі, повідом про це свого лікаря або медсестру. Це називається: відкликання згоди. Тобі не потрібно пояснювати, чому ти хочеш припинити. Ти отримуватимеш своє звичне лікування. Якщо ти попросиш, ми можемо видалити всі твої дані з наших записів і не використовувати їх для майбутніх досліджень. Але якщо твої дані вже були надані дослідникам, вони все одно зможуть використовувати їх у своїх дослідженнях.

**Твоє рішення**

Хочеш долучитися? Тоді постав свій підпис на формі згоди нижче. Нам також буде потрібен підпис твоїх батьків чи опікунів.

**Питання**

Маєш питання? Поговори зі своїми батьками або запитай свого лікаря чи медсестру. Ти також можете записати свої запитання нижче або надіслати електронний лист на адресу: [registries@lumc.nl](mailto:registries@lumc.nl)

|  |
| --- |
| **Місце для твоїх запитань:** |

**Хочеш знати більше?**

|  |  |
| --- | --- |
| Macintosh HD:Users:irenenew:Documents:1. Projects Now:1 Illustration PIF for children - LUMC VIMP DCRF:Illustrations - new - jpg exports DEF:jpg files small with handtekening:kaft-met-schaduw.png | **Хочете дізнатися більше про дослідження чи про свої права?**  Можеш почитати тут [www.kindenonderzoek.nl](http://www.kindenonderzoek.nl)  Ти можеш скористатися онлайн перекладачем для перекладу на твою мову. |

**Форма згоди на збір та використання даних Основним реєстром**

**(12-16 років)**

- Я зрозумів надану інформацію. Я міг поставити запитання і я отримав відповіді на них.

- У мене було достатньо часу, щоб вирішити чи хочу я взяти участь.

- Я знаю, що мені не обов’язково потрібно брати участь.

- Я розумію, що завжди можу припинити брати участь.

- Я розумію, що інші лікарі та дослідники можуть бачити мою медичну інформацію. Але вони не побачать мого імені чи будь-яких інших деталей, які б вказували на мене.

- Напиши свою адресу електронної пошти тут, якщо ти хочеш переглянути зібрану інформацію:

……………………………………………………………………………………………………………………

**Я хочу взяти участь в реєстрі.**

**ПІБ учасника**: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Підпис: Дата: \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**Ця частина для доктора чи медсестри**

Я підтверджую, що я повністю проінформував цього пацієнта про Основний реєстр.

**ПІБ лікаря або медичної сестри (або її представника):**

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Підпис: Дата:\_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

*Учасник отримає інформаційний лист разом із підписаною версією форми згоди.*