

EuRRECa Core Registry

Informatie voor kinderen

Je artsen willen je hulp vragen en in deze brochure leggen ze uit waarom. Als je na het lezen van deze brochure nog vragen hebt, kun je deze stellen aan je ouders of aan je arts, die je graag meer uitleg geeft.

Wat is een register?

- Een register is een plaats, zoals een databank, waar we informatie bijhouden zoals gegevens over je medische dossier.
- Deze informatie stelt artsen en onderzoekers in staat om meer te leren over hoe het lichaam groeit en zich ontwikkelt.
- Het delen van informatie via een register is vooral belangrijk wanneer mensen worden getroffen door zeldzame aandoeningen.
- Door deze informatie te bestuderen en door te praten met andere artsen en wetenschappers van over de hele wereld, worden we allemaal beter in het verzorgen van kinderen met een zeldzame aandoening.

Wat is de Core Registry?

- De Core Registry is speciaal ontworpen om informatie te verzamelen over zeldzame aandoeningen zoals die van jou.
- Daarom willen we je vragen of wij enkele van jouw medische gegevens in de Core Registry mogen opnemen.

Welke informatie verzamelt het Core Registry?

- Het Core Registry verzamelt eenvoudige informatie over hoe je de aandoening hebt gekregen en hoe deze is behandeld.
- Als je wilt te weten komen welke informatie in het register wordt ingevoerd, vraag dit dan gewoon aan je arts of bezoek de website, www.eurreca.net.
- Je kunt je arts ook vragen om je de informatie die over jou is ingevoerd te laten zien.
- Het register kan jou en je ouders ook de mogelijkheid bieden om zelf online toegang te krijgen tot het register en zelf informatie in te voeren.

Is het veilig?

- De gegevens die in het register worden ingevoerd, zijn erg veilig. Niemand zal je naam weten of waar je woont.

Moet ik meedoen?

- Nee, je hoeft niet mee te doen.
- Als je een reden kunt bedenken waarom je niet wilt dat de informatie in het register wordt vermeld, laat dit dan aan je ouders weten. Laat het ook aan je arts weten.
- Als je van gedachten verandert over deelname, laat het dan gewoon weten aan je arts of je ouders en de informatie kan worden gewijzigd of verwijderd.
- Als je besluit niet deel te nemen, maak je dan geen zorgen, de artsen zullen je nog steeds op dezelfde manier behandelen.

Wanneer je 16 wordt, zal je ziekenhuisarts je een meer gedetailleerde brochure sturen om te lezen. Als je deze brochure nu al wilt bekijken mag je er gerust naar vragen. Je kunt ook meer informatie krijgen van de arts van wie de gegevens hieronder staan:

Naam van arts:

Ziekenhuis: