

EuRRECa Core Registry

Opuscolo informativo per bambini

I medici hanno bisogno del tuo aiuto e questo opuscolo ti spiegherà il perché in maniera più dettagliata. In caso di ulteriori domande dopo aver letto questo foglio illustrativo, puoi chiedere ai tuoi genitori o al tuo medico che saranno felici di fornirti ulteriori spiegazioni.

Che cos'è un registro?

- Un registro è database in cui conserviamo informazioni quali dati o cartelle cliniche.
- Queste informazioni consentono ai medici e ai ricercatori di saperne di più su come il corpo cresce e si sviluppa.
- La condivisione di informazioni attraverso un registro è particolarmente importante quando le persone sono affette da malattie rare.
- Studiando queste informazioni e parlando con altri medici e scienziati di tutto il mondo possiamo ottenere miglioramenti nella cura di bambini affetti da una malattia rara.

Cos'è il EuRRECa Core Registry?

- Il Registro è stato appositamente progettato per raccogliere informazioni su malattie rare come la tua.
- Questo è il motivo per cui vogliamo chiederti se ci lascerai inserire alcune delle tue informazioni mediche nel Registro.

Quali informazioni vengono raccolte nel EuRRECa Core Registry?

- Il Registro raccoglie alcune informazioni molto semplici su come hai sviluppato la malattia e su come è stata trattata.
- Se vuoi scoprire quali informazioni sono inserite nel Registro, chiedi semplicemente al tuo medico o visita il sito web www.eurreca.net.
- Puoi anche chiedere al tuo medico di mostrarti le informazioni che sono state inserite su di te.
- Tu e i tuoi genitori potete accedere al Registro da casa vostra e inserire le informazioni.

È sicuro?

- I dati inseriti nel Registro sono molto sicuri. Nessuno saprà il tuo nome e dove vivi.

Devo partecipare?

- No, non è necessario partecipare.
- Se ti viene in mente a qualsiasi motivo per cui non desideri che le informazioni vengano inserite nel Registro, ti preghiamo di comunicarlo ai tuoi genitori. Comunicalo anche al tuo dottore.
- Se cambi idea sulla partecipazione, informa il tuo medico o i tuoi genitori e le informazioni saranno modificate o rimosse.
- Se decidi di non partecipare, non preoccuparti, i medici ti tratteranno comunque allo stesso modo.

Quando compirai 16 anni, il medico ospedaliero ti invierà un opuscolo illustrativo più dettagliato da leggere. Se vuoi vedere questo opuscolo ora, basta chiederlo. Puoi anche ricevere più informazioni dal medico i cui dati sono stati inseriti di seguito: -

Nome del medico:

Ospedale: