

Le registre des maladies endocriniennes rares EuRRECa Le registre des maladies osseuses rares EuRR-Bone Informations destinées aux enfants

Tes médecins ont besoin de ton aide et ce dépliant va t'expliquer pourquoi. Si tu as des questions après avoir lu ce dépliant, pose-les à tes parents ou à ton médecin, qui te donnera plus d'informations.

Qu'est-ce qu'un registre ?

- Un registre, c'est un fichier informatique, un endroit où on garde des informations, comme des données ou des dossiers médicaux.
- Ces informations permettent aux médecins et aux chercheurs d'en apprendre plus sur la façon dont ton corps grandit et se développe.
- Le partage de ces informations gardées dans le registre est très important dans le cas de personnes souffrant de maladies rares.
- En étudiant ces informations, et en discutant avec d'autres médecins et scientifiques du monde entier, nous améliorons la façon dont nous nous occupons des enfants qui ont une maladie rare.

Qu'est-ce que le registre des maladies endocriniennes rares et des maladies osseuses rares ?

- Le registre des maladies endocriniennes et des maladies osseuses rares a été créé spécialement pour recueillir des informations sur les maladies rares, comme la tienne.
- C'est pourquoi nous voudrions te demander la permission d'ajouter des informations médicales te concernant sur le registre des maladies endocriniennes ou osseuses.

Quelles informations le registre recueille-t-il ?

- Le registre recueille des informations très simples. Par exemple, comment tu as eu cette maladie, comment elle a évolué et comment tu es traité(e). - Si tu veux savoir exactement quelles informations sont mises dans le registre, tu peux le demander à ton médecin ou aller sur le site Web www.eurreca.net (le site est écrit en anglais).
- Tu peux aussi demander à ton médecin de te montrer les informations te concernant qui ont été ajoutées au registre.
- Le registre peut aussi te donner, ainsi qu'à tes parents, l'option d'avoir accès au registre

Peut-on m'identifier ?

- Les données qui sont ajoutées au registre sont parfaitement protégées. Personne ne saura ton nom ni où tu habites.

Suis-je obligé(e) de participer ?

- Non, tu n'es pas obligé(e) de participer.
- Si tu ne veux pas que les informations te concernant soient ajoutées au registre, pour quelque raison que ce soit, dis-le à tes parents. Dis-le aussi à ton médecin.
- Si tu changes d'avis, dis-le à ton médecin ou à tes parents, et les informations seront modifiées ou effacées.
- Si tu décides de ne pas participer, ne t'en fais pas, les médecins te traiteront exactement de la même façon.

Lorsque tu auras 16 ans, le médecin de l'hôpital t'enverra un dépliant plus détaillé. Si tu souhaites le lire maintenant, pas de problème, dis-le nous. Tu peux aussi demander plus de renseignements au médecin dont le nom et l'adresse sont donnés ci-dessous :

Nom du médecin :

Hôpital :

www.eurreca.net