

Wyrażenie zgody rejestru MTM – poniżej 11 roku życia

Ściągnij lub wydrukuj kopię tego dokumentu ([hyperlink](#))

Rejestr Pacjentów Miopatii Miotubularnej i Centronuklearnej (MTM i CNM):
informacje dla pacjentów poniżej 11 roku życia.

Chcielibyśmy wiedzieć czy chciałbyś/chciałabyś dołączyć do Rejestru Pacjentów Miopatii Miotubularnej i Centronuklearnej. Te informacje opisują co stanie się, jeśli zgodzisz się na udział w rejestrze.

Ta decyzja należy do Ciebie.

Proszę zadawać pytania na temat rejestru.

Czym jest rejestr?

Rejestr jest bazą danych o ludziach z konkretnymi chorobami. Chcemy zbierać informacje o ludziach takich jak Ty, którzy mają miotopię miotubularną lub centronuklearną, aby naukowcy mogli łatwo znaleźć ludzi z tymi samymi chorobami do badań. Te badania mogą pomóc odpowiedzieć na niektóre pytania związane z tymi chorobami.

Dlaczego zostałem poproszony/zostałam poproszona o dołączenie do rejestru?

Masz miotopię miotubularną lub centronuklearną i Twój lekarz i rodzice lub opiekuni wytłumaczyli Ci co to oznacza. Jest to rzadka choroba, którą ma niewiele ludzi. Wpływa ona na Twoje mięśnie i może sprawić, że będziesz zmęczony/zmęczona. Twoje ciało jest jak silnik pociągu, ale pociąg nie może jechać bardzo szybko, ponieważ tory muszą zostać naprawione.

Co się stanie, jeśli dołączę do rejestru?

Jeżeli chcesz dołączyć do rejestru, Twoi rodzice będą musieli podpisać oświadczenie zgody na tej stronie i potem wypełnić inne dokumenty online. Twoi rodzice prawdopodobnie będą musieli porozmawiać z Twoimi lekarzami, aby mogli oni nam przekazać wyniki Twoich badań z przeszłych lat.

Nie będziesz proszony/proszona o robienie żadnych dodatkowych badań medycznych. Nie będziesz potrzebować czasu wolnego od szkoły poza uczęszczaniem na swoje normalne wizyty u lekarzy.

Opieka nad Tobą nie zmieni się w żaden sposób bez względu na to czy dołączysz do rejestru czy nie.

Czy muszę brać w tym udział?

Nie musisz dołączać do rejestru i jeżeli nie chcesz, aby Twoje informacje były w rejestrze, po prostu powiedz to swoim rodzicom. Nie będą na Ciebie źli i będą się Tobą opiekować tak jak zawsze.

Czy dołączenie mi pomoże?

Nie możemy obiecać, że badania Tobie pomogą, lecz informacje, które otrzymamy mogą pomóc leczyć inne dzieci z miotopią miotubularną lub centronuklearną lepszymi lekami w przyszłości.

Co jeśli zostaną odkryte nowe informacje?

Czasami podczas badań znajdowane są nowe informacje o temacie badań. Twój lekarz poinformuje Cię o tym, jeżeli tak się stanie.

Czy ktoś inny będzie wiedział, że dołączam do rejestru?

Będziemy przetrzymywać Twoje informacje w sekrecie. To znaczy, że powiemy tylko tym, którzy muszą wiedzieć o Twoim dołączeniu do rejestru.

Tylko ludzie, którym pozwoli Profesor Lochmüller będą mieli dostęp do Twoich informacji.

Czy ktoś sprawdził, że te badania mogą być przeprowadzane?

Tak. Zanim badania zostaną zatwierdzone, muszą one być sprawdzone przez grupę ekspertów należących do Komitetu Etyki Badań. Upewniają się oni, że badania są przeprowadzane uczciwie i przepisowo.

Z kim mam się kontaktować, jeśli mam jakieś pytania lub potrzebuję więcej informacji?

Jeżeli masz jakieś pytania lub nie rozumiesz niektórych słów, proszę zapytać się rodziców lub opiekunów, lekarza albo Administratora Rejestru.

Administratorem Rejestru jest Jo Bullivant, z którą można skontaktować się pod adresem email mtmcnmregistry@treat-nmd.eu.



**Dziękujemy za przeczytanie tego dokumentu –
proszę zadawać pytania, jeśli jest taka potrzeba.**