

Międzynarodowy Rejestr A-T: Informacja dla dzieci

Co to jest „Rejestr”?

Rejestr to specjalny komputer, który przechowuje w jednym miejscu informacje o wielu różnych ludziach. Ten komputer będzie przechowywał informacje o osobach z A-T. Będzie miał informacje od ludzi z A-T z całego świata.

Sprawdzając te wszystkie informacje, lekarze i naukowcy będą mogli porównać to, jak A-T wpływa na różnych ludzi w różny sposób. Wiedza o tym jak A-T wpływa na dużą ilość ludzi, pomoże im lepiej zrozumieć A-T, a jeśli będą lepiej rozumieć A-T, to być może znajdą nowe i lepsze metody leczenia.

Dlaczego potrzebny jest nam rejestr?

Jest wiele rzeczy w A-T, których nie rozumiemy. Pewnie rozumiesz to, że A-T to skomplikowana choroba. Wpływa na wiele części twojego ciała. Wiemy również, że A-T wpływa na każdego, kto je ma w trochę inny sposób. Nie wiemy dlaczego tak jest.

Jest to również bardzo rzadka choroba. Jeśli twoja siostra lub brat nie mają A-T, to pewnie nie znasz nikogo w twoim otoczeniu z tą chorobą.

Z powodu tego, że jest to tak rzadka choroba, lekarze mogą spotkać tylko kilka osób z A-T. To znaczy, że ciężko jest im tę chorobę dobrze poznać. Gdyby mogli mieć kontakt z większą ilością osób z A-T, mogliby się o niej o wiele więcej dowiedzieć.

Rejestr pozwala im to zrobić – tak jakby! Nie mogą w rzeczywistości spotkać wielu osób z A-T, ale mogą zobaczyć wszystkie informacje o nich, a to prawie to samo. Więc zamiast widzieć jak A-T wpływa na kilka osób, mogą zobaczyć jak wpływa na setki osób. A dzięki porównaniu tych różnych osób, mogą dowiedzieć się więcej o A-T.

Jakie informacje będą zbierane?

Kiedy spotykasz się ze swoim lekarzem w sprawie twojej A-T, zadaje ci dużo pytań na temat tego jak się czujesz i czy przechodziłeś jakieś choroby. Pewnie też przeprowadza testy – na przykład prosi cię byś dotknął swojego nosa lub dmuchnął do środka maszyny. Może też pobrać od ciebie krew i przesać ją do laboratorium do badania.

Wszystkie te informacje i wyniki testów mówią lekarzowi o tym jak A-T wpływa na ciebie. Właśnie te informacje będą przechowywane w rejestrze.

Czy będę musiał robić coś nadzwyczajnego?

Nie będziesz. Będziesz widywał swoich lekarzy od czasu do czasu, tak jak to było do tej pory. Będą zadawać ci pytania i robić testy, tak jak zawsze, a potem umieszczą te informacje w rejestrze. To wszystko.

Czy ludzie, którzy będą zaglądać do rejestru, będą mogli dowiedzieć się wszystkiego o mnie i mojej A-T?

Lekarze i naukowcy, którzy będą mogli zaglądać do rejestru, będą widzieli twoje informacje, ale nie będą wiedzieli od kogo one pochodzą. Tylko twoi lekarze będą wiedzieli, że te informacje są o tobie. Inni lekarze będą wiedzieli tylko to, że, na przykład, te informacje dotyczą dziewczynki w wieku 10 lat mieszkającej w Wielkiej Brytanii. Nie będą znali twojego

imienia, adresu, daty urodzin ani żadnych innych informacji, które pozwoliłyby stwierdzić od kogo te informacje pochodzą.

Kto będzie mógł zobaczyć informacje w rejestrze?

Informacje w rejestrze będą mocno chronione. Zbierane są po to, by pomóc lekarzom i naukowcom lepiej zrozumieć A-T i znaleźć nowe metody leczenia. Jednak nie będą oni mogli zobaczyć tych informacji, kiedy tylko będą chcieli.

Każdy lekarz będzie mógł zobaczyć informacje o swoich pacjentach, kiedy będzie chciał. Jednak ktokolwiek inny, kto będzie chciał zobaczyć te informacje, będzie musiał o to poprosić. Potem sprawdzimy kim oni są i po co są im potrzebne te informacje. Będą również musieli obiecać, że nie przełożą tych informacji nikomu innemu.

Czy pomoże mi to, że będę w rejestrze?

Natychmiast raczej nie zrobi to dla ciebie większej różnicy. Ale w przyszłości, informacje zawarte w rejestrze pomogą lekarzom znaleźć nowe i lepsze metody radzenia sobie z problemami wywołanymi przez A-T. Być może również pomoże to znaleźć i sprawdzić nowe leki, które pomogą tobie i innym z A-T w przyszłości.

Czy będę miał jakieś problemy, jeśli będę w rejestrze?

Nie. Naprawdę nie ma niczego, co mogłoby pójść źle. Nawet jeśli udałoby się komuś wykraść informacje z ewidencji, nie wiedziałby o kim one są. Poza tym informacje te nie przydadzą się nikomu, kto nie jest lekarzem lub naukowcem.

Czy muszę być w rejestrze?

Nie, nie musisz. Prosimy cię o udział, ponieważ twoje informacje pomogą lekarzom i naukowcom lepiej zrozumieć A-T, ale jeśli wolisz tego nie robić, masz do tego wolny wybór.

Jeśli zdecyduję, by moje informacje były w rejestrze, to czy mogę zmienić zdanie?

Tak, możesz zmienić zdanie w każdej chwili. Jeśli tak zdecydujesz, wszystkie informacje o tobie zostaną usunięte z rejestru. Jednak, informacje, które zostały już przekazane lekarzom lub naukowcom, nie będą do odzyskania.

Jak długo moje informacje będą w rejestrze?

Nie wiemy tego dokładnie. Chcemy uzyskać informacje o tym jak A-T wpływa na ludzi wraz z wiekiem, więc chcemy utrzymać ewidencję przez wiele lat. Jeśli stwierdzimy, że nie przynosi nam ona żadnych nowych informacji, zamkniemy rejestr i wszystkie informacje na niej zostaną zniszczone.

Kogo mogę spytać, jeśli mam inne pytania?

Jeśli masz jakieś inne pytania, możesz porozmawiać z rodzicami lub twoim lekarzem. Jeśli to trudne, ty lub twoi rodzice możecie zadzwonić do Rejestru A-T pod numer 01582 760733 i poprosić o rozmowę z Jo.