



سجل أ- دسد (معلومات للكبار والبالغين أكثر من 14 سنة)

سجل أ-دسد هو سجل دولي يتناول اضطرابات التكوين الجنسي. التكوين الجنسي عملية جد معقدة و الاختلافات و التغييرات في هذا التكوين قد تؤدي إلى مجموعة من الحالات النادرة التي تم جمعها وإدراجها تحت مصطلح دسد. في بعض الأحيان قد تؤدي نفس الاضطرابات إلى مشاكل عند جنس دون الآخر. على سبيل المثال، عند الذكور، فرط تنسج الكظر الخلقي لا يؤدي إلى مشاكل في التكوين الجنسي. الطبيب المعالج الذي يشرف على حالتكم أو حالة طفلكم و المشار إلى اسمه في نهاية هذه النشرة هو مستخدم مسجل في سجل أ-دسد و يقوم بتزويدكم بهذه المعلومات. يمكن تشبيه السجل بقاعدة بيانات طبية تحتوي على مجموعة من المستندات الطبية. تستعمل السجلات حاليا من طرف الأطباء و العلماء في أغلب الأحيان لإنجاز الأبحاث العلمية حول الأمراض و الحالات النادرة مثل دسد.

ما هو هدف سجل أ-دسد؟

المعلومات محفوظة في السجل بطريقة آمنة و يمكن استفسار طبيبك المعالج عن طبيعة هذه المعلومات المحفوظة.

الهدف من وراء سجل دسد هو تبادل المعلومات بين المستخدمين المسجلين في السجل مما يمكن الأطباء و العلماء حول العالم من تجميع معارفهم و تجاربهم و إجراء أبحاث حول هذه الحالات النادرة. مما سيؤدي إلى تحسين فهمنا لهذه الحالات و تحسين رعاية الأطفال و البالغين المصابين.

لماذا تم الاتصال بي؟

طبيبكم المعالج أو المعالج لطفلكم و المشار إلى اسمه في آخر هذه المنشورة هو مستخدم مسجل في سجل أ-دسد و قد قام بإدلائكم بهذه المعلومات. سجل أ-دسد مفتوح لجميع الأطفال و البالغين الذين ولدوا بحالة تؤثر على التكوين الجنسي و تتطلب رعاية طبية أو جراحية. سجل أ-دسد مفتوح أيضا لكل الأطفال و البالغين الذين ولدوا بحالة قد تؤثر على الهرمونات الجنسية بدون أية مشاكل في التطور الجنسي الجسدي. إذا كان عمر الشخص المعني أقل من 14 سنة تقدم هذه المنشورة للوالدين و يتم تقديم منشورة مبسطة للطفل. لما يبلغ الطفل 16 سنة يتم سؤاله ثانية هل يريد الاستمرار في المشاركة في السجل.

طفلي المصاب صغير جدا كيف يمكنني معرفة ما يريده طفلي حقا؟

في بعض الأحيان يكون من الصعب إصدار قرار يخص الطفل. ولكن تذكروا دائما أن المعلومات الخاصة بالطفل يمكن إزالتها من السجل في أي وقت من طرفكم أو من طرف الطفل. لا يحتاج الطفل الانتظار حتى يبلغ 16 سنة لأنه من الممكن مناقشة السجل في سن مبكرة.

هل أنا ملزم بالمشاركة في السجل؟

لا. إذا لم تقوموا بتسليم الورقة الملحقة سوف يعتبر طبيبك أنكم غير موافقين على تخزين و تبادل معلوماتكم في السجل. كما أن رعاية حالتكم أو حالة / طفلكم لن تتأثر بهذا القرار.

إذا كنت مشاركا في السجل، ماذا يحدث عندما يتم إدخال البيانات في السجل؟

لن يكون بإمكان مستخدم السجل الاتصال بك لأنه لن يتم تسجيل الاسم، العنوان تاريخ الميلاد أو رقم المستشفى. فقط طبيب المستشفى الخاص بكم سوف يكون قادرا على ربط البيانات في السجل بالبيانات في سجلات المستشفى. لأحد آخر يمكنه التعرف على هوية الأشخاص في السجل، ولاحظ أن الطاقم الذي أسس السجل لا يمكنه ذلك. سيقوم طبيب المستشفى الخاص بكم بإدخال البيانات مع وصف الفحوص التي تم القيام بها. يمكنه أيضا إدماج التفاصيل المتعلقة بالتحاليل المنجزة. تذكروا أنه يمكنكم أن تسألوا طبيب المستشفى الخاص بكم أن يطلعكم على نوعية المعلومات المدرجة في السجل. إذا اخترتم المشاركة في السجل، يمكنكم الاطلاع على التفاصيل الخاصة بكم على الوجه الذي تم به إدخالها في السجل.

سيتم تخزين البيانات لمدة ثلاثين سنة، و في المستقبل يمكن لطبيب المستشفى الخاص بكم أن يخبركم بخصوص الدراسات الممكنة التي تمت المصادقة عليها من طرف لجنة أخلاقيات البحوث. بعض هذه الدراسات قد تتطلب تحاليل إضافية أو مقابلات و جها لوجه. سيقوم طبيب المستشفى



University
of Glasgow

MRC

Medical
Research
Council

بشرح هذه الدراسات بالتفصيل ولن تكون مجبرا أنت ولا طفلك بالمشاركة في هذه الدراسات. لن يتم استعمال العينات التي تم تخزينها في هذه الدراسات إلا بعد أن يتم الموافقة على ذلك على حدة من طرف لجنة أخلاقيات البحوث.

ماذا سيحدث للمعلومات المخزنة في السجل؟

البيانات المخزنة في السجل يمكن استعمالها لإنجاز البحوث أو لتطوير دراسات و بحوث جديدة نتائج هذه الدراسات سيتم نشرها في المقالات الطبية ليستفيد منها علماء و أطباء و مرضى آخرون عبر العالم. البيانات تمكن المتخصصين عبر العالم من الاتصال بمتخصصين آخرين يشرفون على علاج أشخاص لهم نفس الحالات.

هل سيتم الاحتفاظ بسرية المعلومات المخزنة في السجل؟

مشاركتك في السجل و/أو مشاركة طفلك ستبقى سرية تماما و كل المعلومات سيتم التعامل معها من خلال أنظمة إلكترونية آمنة جدا. بما أن السجل يقوم بجمع معلومات من مستشفيات مختلفة, سيكون النظام محميا بكلمة السر و فقط الأعضاء المشاركون في السجل بطريقة مباشرة يمكنهم الدخول الى السجل. يرجى التذكر أن السجل لا يقوم بجمع أية معلومات حول الأسماء, العناوين, تواريخ الازدياد أو الأرقام المحلية للمستشفيات. بهذه الطريقة, يكون السجل أكثر أمانا حتى من أنظمة البيانات المستعملة من طرف المستشفيات.

ما هي السلبيات و المخاطر الممكنة من المشاركة في السجل؟

لا توجد أية سلبيات للمشاركة في السجل في نظرنا. كما تم الاشارة اليه سابقا, الموافقة على المشاركة في السجل لا تلزمك بالمشاركة في أية دراسات.

ما هي المنافع الممكنة من المشاركة في السجل؟

تم تأسيس السجل لمساعدة الأطباء و العلماء لتحسين فهمهم لاختلالات التكوين الجنسي حتى يتمكنوا من تقديم رعاية أفضل للأطفال و الكبار المعنيين.

هل يمكنني الاطلاع على بياناتي الخاصة في السجل؟

نعم. يمكنك تنسيق دخولك إلى السجل عبر طبيبك المحلي الذي قام بادخال البيانات في السجل و يمكنك الاطلاع على جزء من المعلومات في السجل. إذا أردتم تغيير أي من هذه المعلومات أو أردتم الاطلاع على المزيد, الرجاء سؤال طبيبك المحلي.

إذا غيرت رأيي, أو كانت عندي شكاية أو أردت تقديم تعليق, إلى من أتوجه؟

إذا أردتم إزالة تفاصيلكم الخاصة من السجل, يمكنكم الإتصال بسجل أ-دسد من خلال العنوان المشار إليه في نهاية المنشورة. إذا كنتم مستائين من الطريقة التي تمت معاملتكم بها يمكنكم تقديم شكاية عبر الإجراءات المعتمدة من طرف المصالح الصحية المحلية. يمكن لطبيب المستشفى الخاص بكم أو طبيب العائلة تقديم التوجيه في هذا الصدد. زيادة على ذلك يمكنكم الإتصال بسجل أ-دسد من خلال العنوان المشار إليه في آخر المنشورة. طاقم سجل أ-دسد جد متحمس للإنصات إليكم و يرجى الإتصال بهم لتقديم أية تعليقات.

ما هي الجهات التي قامت بمراجعة نشاط شبكات دسد و بمراجعة السجل؟

في بريطانيا, قامت الجمعية البريطانية لأمراض الغدد الصماء و السكري عند الأطفال وجمعية أمر اض الغدد بمراجعة السجل. كما قامت مصلحة أخلاقيات البحوث الوطنية في بريطانيا أيضا بمراجعة السجل والمصادقة عليه. الجمعية الأوروبية لأمراض الغدد عند الأطفال و كذا مشروع إطار العمل 7 للاتحاد الأوربي صادقا على السجل أيضا. في بريطانيا, تمت استشارة جمعيات دعم المرضى بشأن السجل, مثل AIS , DSDfamilies, climb CAH .

يمكنكم الحصول على تفاصيل اضافية حول هذه الجمعيات عبر العنوان:

. www.i-dsd.org

من الذي يمول السجل؟

في السابق كان السجل ممولا من طرف الاتحاد الوري، وهو حاليا ممول من طرف المجلس البريطاني للبحوث الطبية.

ما الذي يجب علي القيام به؟

يمكنكم التحدث مع الطبيب من أجل اتخاذ قرار المشاركة في السجل بحسب ظروفكم، مع ملء الاستمارة المرفقة. يمكنكم دائما تغيير رأيكم فيما بعد و الطلب من طبيب المستشفى الخاص بكم إزالة معلوماتكم من السجل.

لمزيد من المعلومات ولمناقشة انخراطكم في السجل، يرجى الاتصال بطبيب المستشفى الخاص بكم :

اسم الطبيب

عنوان المستشفى المحلي

لمزيد من المعلومات حول السجل يرجى الاتصال ب:

الدكتورة جليان برايس

مكلفة بإدارة مشروع سجل أ.د.د

جامعة كلاسكو

University of Glasgow,

School of Medicine, Dentistry and Nursing

Level0, Zone1, Office Block (Paediatrics)

Queen Elizabeth University Hospital Campus

Govan Road

Glasgow, G51 4TF, UK

رقم الهاتف: +44(0)1414515843

البريد الإلكتروني: Jillian.Bryce@glasgow.ac.uk