



Le Registre I-DSD (Information pour Adultes)

Qu'est-ce que I-DSD?

I-DSD est un registre international concernant un large éventail d'affections qui peuvent être associées à une variation du développement du sexe (DSD) ou du développement pubertaire. Lancé en 2008, ce projet aide les patients, les professionnels de la santé et les chercheurs à améliorer leurs connaissances sur ces maladies rares. Pour en savoir plus sur I-DSD, veuillez visiter le site Web à www.i-dsd.org.

Qu'est-ce qu'un registre?

Un registre est semblable à une base de données médicales. Les registres sont très souvent utilisés de nos jours par les médecins et les scientifiques pour effectuer des recherches sur des maladies rares. En mettant en commun les connaissances et les expériences, les registres peuvent améliorer notre compréhension de ces affections et améliorer la prise en charge de toutes les personnes concernées.

Quel est le but du registre?

Les informations qui seront collectées par le Registre sont systématiquement collectées par votre médecin dans le cadre du suivi clinique, notamment les détails de vos antécédents médicaux, de votre examen clinique et de votre traitement. Le but du Registre est de partager ces informations avec des utilisateurs approuvés qui souhaitent effectuer des recherches à l'aide de ces données. Ces utilisateurs agréés peuvent être des médecins et des scientifiques, des organismes de santé publique ou gouvernementaux, d'autres registres de maladies rares, l'industrie pharmaceutique ainsi que des organisations de patients. Vous pouvez demander à votre médecin de l'hôpital plus de détails sur les informations collectées et vous pouvez également en savoir plus sur www.i-dsd.org.

Pourquoi ai-je été contacté?

Le médecin de l'hôpital qui s'occupe de vous ou de votre enfant et qui est nommé à la fin de ce document est un utilisateur agréé du Registre et vous a fourni ces informations. Le Registre est ouvert à tous les enfants ou adultes qui ont une affection qui peut être incluse dans le cadre général d'une variation du développement du sexe. Il existe une autre notice d'information qui peut convenir à une personne plus jeune et vous pouvez demander à votre médecin si vous souhaitez également la lire. Lorsque le jeune aura 16 ans, nous le contacterons pour lui demander s'il souhaite rester inscrit dans le Registre.

Mon enfant affecté est encore très jeune - comment savoir si c'est ce que mon enfant souhaitera?

Parfois, il peut être difficile de décider au nom de votre enfant. N'oubliez pas que toutes les informations peuvent être supprimées du Registre à tout moment par vous ou par votre enfant. Votre enfant n'a pas besoin d'attendre qu'il atteigne l'âge de 16 ans pour prendre une décision qui sera entendue et vous pouvez discuter du registre plus tôt.

Dois-je participer?

Non. Si vous ne rendez pas la feuille ci-jointe, votre médecin de l'hôpital supposera que vous ne souhaitez pas que les informations soient récoltées et partagées dans le Registre. La gestion de votre affection / de l'affection de votre enfant ne sera pas influencée par votre décision.

Si je participe, que se passera-t-il lorsque les données seront incluses dans le Registre?

Les utilisateurs du Registre ne pourront pas vous contacter car le nom, l'adresse et le numéro d'hôpital ne seront pas enregistrés. Seul votre médecin hospitalier pourra lier les données du registre aux dossiers de l'hôpital. Personne d'autre ne pourra identifier les personnes dans le Registre, pas même les personnes qui ont créé le Registre. Votre médecin d'hôpital entrera des données très brèves et les détails de ces données sont présents sur le site Web I-DSD. Si vous choisissez d'être inclus dans le Registre, vous pouvez afficher vos propres détails au fur et à mesure de leur entrée dans le Registre. De plus, le Registre vous offrira également la possibilité de saisir vos propres expériences en matière de soins de santé et de choisir si vous souhaitez participer à la recherche. Pour cela, vous devrez fournir une adresse e-mail. Vous pouvez également vous renseigner auprès de votre médecin hospitalier sur les études pour lesquelles vos données ont été utilisées. Le registre étant conçu pour examiner les résultats à long terme, les données doivent être conservées indéfiniment même après le décès de la personne inscrite.

Les informations resteront-elles confidentielles?

La participation de vous et / ou de votre enfant restera strictement confidentielle et toutes les informations seront traitées par le biais de systèmes électroniques très sécurisés. Comme le registre implique la collecte d'informations dans de nombreux centres, le système sera protégé par un mot de passe et seuls ceux qui sont directement



impliqués dans le registre y auront accès. N'oubliez pas que le registre ne recueille aucune information sur les noms, adresses et numéros d'hôpitaux locaux.

Quels sont les inconvénients et les risques possibles du registre?

Nous ne voyons aucun inconvénient à être inclus dans le Registre. Vous n'avez pas à payer pour utiliser le Registre. Le Registre ne vous contactera pas, sauf si vous avez choisi de le faire.

Quels sont les avantages possibles du registre?

Le registre est conçu pour aider les scientifiques et les médecins à améliorer leur compréhension des maladies rares et à fournir les meilleurs soins aux enfants et aux adultes touchés. Le registre recueillera également des informations directement auprès de vous, ce qui améliorera la compréhension de votre médecin sur votre affection. Il est possible que, sur la base des informations que vous fournissez, votre médecin souhaite discuter de votre état plus en détail avec vous.

Puis-je accéder à mon propre dossier?

Oui. Vous pouvez organiser vous-même l'accès par l'intermédiaire du médecin local qui a saisi les données et vous pouvez consulter directement les informations dans le Registre. Si vous souhaitez modifier l'une de ces informations ou souhaitez en savoir plus, veuillez consulter votre médecin local. N'oubliez pas que si vous souhaitez consulter les informations directement dans le Registre, vous devrez nous fournir votre e-mail.

Si je change d'avis, si j'ai une plainte ou si je veux faire un commentaire, à qui dois-je m'adresser?

Si vous souhaitez supprimer vos coordonnées du Registre, vous pouvez contacter votre médecin local ou l'équipe du Registre I-DSD, directement, via l'adresse stipulée à la fin de cette fiche d'information. Si vous n'êtes pas satisfait de la façon dont vous avez été approché ou traité, vous pouvez également vous plaindre par le biais de votre procédure de plainte auprès des services de santé locaux. Votre médecin de l'hôpital ou votre médecin généraliste pourra vous conseiller à ce sujet. De plus, vous pouvez également contacter l'équipe du Registre I-DSD directement via l'adresse à la fin de cette fiche d'information. L'équipe est très désireuse de vous entendre alors n'hésitez pas à la contacter pour tout commentaire.

Qui a examiné l'activité du registre I-DSD?

Le Registre existe depuis plus de 10 ans maintenant. À sa création, le Registre a été examiné par un certain nombre de sociétés professionnelles et de groupes de patients au Royaume-Uni ainsi qu'en Europe. Le Registre est utilisé dans plusieurs pays sur tous les continents à travers le monde et ses projets sont publiés après examen par les pairs dans différentes revues. Tous les 5 ans, le registre est également examiné par le National Research Ethics Service du Royaume-Uni et le Bureau de la gouvernance de l'information du National Glasgow Service Board du Greater Glasgow & Clyde. Il a été révisé pour la dernière fois en août 2019.

Qui finance le registre I-DSD?

Dans le passé, le Registre a reçu des financements de diverses sources, notamment la Société européenne d'endocrinologie pédiatrique, l'Union européenne, le Medical Research Council du Royaume-Uni, les National Institutes of Health Research UK et Diurnal (une société pharmaceutique britannique dédiée au développement d'hormonothérapie de haute qualité). Actuellement, elle est principalement financée par les honoraires payés par les médecins et les chercheurs qui utilisent la plateforme.

Que dois-je faire?

Parlez simplement à votre médecin pour décider si cela convient à votre situation de vous inscrire au registre Registre et remplissez le formulaire ci-joint. Vous pouvez toujours changer d'avis plus tard et demander à votre médecin de l'hôpital de supprimer les informations vous concernant du Registre.

Pour plus d'informations, vous pouvez contacter:

- Votre médecin hospitalier
- Visitez le site I-DSD (www.i-dsd.org) et inscrivez-vous pour recevoir des nouvelles
- Contactez l'équipe I-DSD– registry@i-dsd.org
Office for Rare Conditions, Glasgow, University of Glasgow
United Kingdom, Tel: +44 141 451 5843