

سجل الرّنج و تَوْسُعُ الشُّعَيْرَاتِ الدولي: معلومات للأطفال

ما هو "السجل"؟

يُعرّف السجل بأنه جهاز كمبيوتر خاص يخزن معلومات عن أفراد كثيرين مختلفين في مكان واحد. يخزن هذا السجل معلومات عن الأفراد الذين يعانون من الرّنج و تَوْسُعُ الشُّعَيْرَاتِ. ويوجد به معلومات عن الأفراد الذين يعانون من الرّنج و تَوْسُعُ الشُّعَيْرَاتِ في جميع أنحاء العالم.

بالنظر إلى كل هذه المعلومات معاً، يستطيع الأطباء والعلماء مقارنة الطريقة التي يؤثر بها الرّنج و تَوْسُعُ الشُّعَيْرَاتِ على الأفراد المختلفين بطرق مختلفة. فمن خلال رؤية الطريقة التي يؤثر بها الرّنج و تَوْسُعُ الشُّعَيْرَاتِ على أفراد مختلفين، يستطيع الأفراد فهم الرّنج و تَوْسُعُ الشُّعَيْرَاتِ بشكل أفضل، وإذا ما فهموها بشكل أفضل، نأمل أن يتمكنوا من إيجاد طرق علاج جديدة وأفضل لها.

لماذا نحتاج إلى سجل؟

يوجد أشياء عديدة لا نفهما عن الرّنج و تَوْسُعُ الشُّعَيْرَاتِ ربما كنت تعلم أن الرّنج و تَوْسُعُ الشُّعَيْرَاتِ هي حالة معقدة. إنها تؤثر على أجزاء مختلفة من جسمك. كما أننا نعلم أن الرّنج و تَوْسُعُ الشُّعَيْرَاتِ يؤثران على كل شخص يعاني منهما بطرق مختلفة اختلافاً طفيفاً. نحن لا نعلم السبب وراء ذلك.

كما أنها نادرة الحدوث جداً. وما لم يكن شقيقك أو شقيقتك لديهم الرّنج و تَوْسُعُ الشُّعَيْرَاتِ أيضاً، ربما كنت لا تعرف شخص آخر يعاني من الرّنج و تَوْسُعُ الشُّعَيْرَاتِ في المنطقة المجاورة.

والسبب في ذلك أنه نادر جداً فمعظم الأطباء لا يرون سوى عدد قليل جداً من الأفراد ممن لديهم الرّنج و تَوْسُعُ الشُّعَيْرَاتِ. ومعنى هذا أنه من الصعب على الأطباء فهمه فهما جيداً. إنهم إن تمكنوا من رؤية مزيد من الأفراد ممن لديهم الرّنج و تَوْسُعُ الشُّعَيْرَاتِ، أمكنهم معرفة المزيد عنه.

يتيح السجل لهم القيام بذلك - نوعاً ما. في الحقيقة لا يمكنهم رؤية كثير من الأفراد ممن لديهم الرّنج و تَوْسُعُ الشُّعَيْرَاتِ لكن يمكنهم رؤية كافة المعلومات عنهم وهذا الأمر جيد نوعاً ما. بالتالي فبدلاً من رؤية كيف يؤثر الرّنج و تَوْسُعُ الشُّعَيْرَاتِ على مجموعة قليلة من الأفراد، يستطيع الأطباء رؤية كيف يؤثر على مئات الأفراد. ومن خلال مقارنة كل هؤلاء الأفراد المختلفون، يمكنهم أن يتعلموا المزيد عن الرّنج و تَوْسُعُ الشُّعَيْرَاتِ.

ما هي المعلومات التي سوف يجمعونها

عندما ترى طبيباً متخصصاً في الرّنج و تَوْسُعُ الشُّعَيْرَاتِ، فإن يطرح عليك الكثير من الأسئلة حول حالتك الصحية وما إذا كنت قد عانيت من أي أمراض. من المحتمل أيضاً أن يجري لك اختبارات- مثل أن يطلب منك ملامسة أنفك أو النفخ في ماكينة ما. كما أنه من المحتمل أن يأخذ منك بعض الدم ويرسله إلى المعمل لتحليله.

إن كل هذه المعلومات فضلاً عن نتائج الاختبار تخبر طبيبك كيف يؤثر الرّنج و تَوْسُعُ الشُّعَيْرَاتِ عليك. وهذه هي المعلومات التي تُدون في السجل.

هل سأجبر على فعل شيء مختلف وغير عادي؟

كلا. سوف تتردد على الطبيب من وقت لآخر، مثلما تفعل في المعتاد. سوف يطرح عليك الطبيب أسئلة ويجري اختبارات كالمعتاد وبعد ذلك سيدخل المعلومات إلى السجل. هذا كل ما في الأمر.

هل يستطيع من يطلعون على السجل معرفة كل شيء عني وعن الرّنج و تَوْسُعُ الشُّعَيْرَاتِ؟

سوف يرى معلوماتك الأطباء والعلماء المسموح لهم بالإطلاع على السجل، لكنهم لن يعرفوا من هو الشخص الذي تخصه تلك المعلومات. طبيبك وحده هو الذي يعرف أن هذه المعلومات تخصك. يعرف الأطباء الآخرون فقط، على سبيل المثال، أن تلك المعلومات عن فتاة، عمرها عشر سنوات ونصف وتعيش في المملكة المتحدة. لن يعرفوا اسمك مطلقاً ولا عنوانك أو تاريخ ميلادك أو أي شيء قد يجعلهم يتعرفون عن الشخص الذي تخصه تلك المعلومات.

من الذي يرى المعلومات المدونة في السجل؟

تحفظ المعلومات المدونة في السجل في سرية تامة. تجمع تلك المعلومات لتساعد الأطباء والعلماء الذين يحاولون فهم الرّنج و تَوْسُّع الشُّعيرات ويحاولون إيجاد طرق جديدة لعلاجها. على الرغم من ذلك، لن يتمكنوا من الإطلاع على تلك المعلومات في أي وقت يرغبون فيه في ذلك.

يستطيع كل طبيب أن يرى المعلومات المدونة عن مرضاه في أي وقت يرغب فيه في ذلك. لكن أي شخص آخر يريد أن يرى المعلومات المدونة في السجل، يجب عليه أن يطلب ذلك. عندئذٍ نقوم بفحصهم لنتعرف عليهم ولنتعرف على الغرض الذي يريدون استخدام تلك المعلومات فيه. إن عليهم أيضا أن يقطعوا على أنفسهم وعدًا بعدم تمرير تلك المعلومات لأي شخص آخر.

هل من المفيد لي أن تُدون معلوماتي في السجل؟

من المحتمل ألا تحدث اختلافًا كثيرًا لك في الوقت الراهن. لكن في المستقبل، سوف يساعد السجل الأطباء على إيجاد طرق جديدة أفضل لتساعدك في حل المشكلات الناتجة عن الرّنج و تَوْسُّع الشُّعيرات. وربما يساعد هذا على إيجاد الأدوية الجديدة واختبارها والتي تساعدك مستقبلاً أنت والأخرين من المصابين بالرّنج و تَوْسُّع الشُّعيرات في المستقبل.

هل من الممكن أن تحدث لي أي مشاكل إذا كنت مدونا في السجل؟

كلا. ليس هناك أي شيء خطأ قد يحدث لك. حتى لو نجح أي شخص في سرقة المدونة في السجل، فلن يتمكنوا من معرفة لمن تلك المعلومات. ولن تكون المعلومات ذات جدوى لأي شخص ما لم يكن طبيب أو عالم.

هل أنا مجبر على تدوين بياناتي في السجل؟

كلا، لست مجبراً. إننا نطلب منك ذلك بسبب أن وجود معلوماتك سوف يساعد الأطباء والعلماء على فهم الرّنج و تَوْسُّع الشُّعيرات فهما أفضل، ولكن إذا كنت تفضل عدم التسجيل، فأنت حر في اختيار ذلك.

إذا قررت تدوين معلوماتي على السجل، هل يمكنني تغيير رأيي؟

نعم، يمكنك تغيير رأيك في أي وقت. إذا قررت فعل ذلك، فإن جميع المعلومات المدونة عنك في السجل سيتم إزالتها. ومع ذلك، فإن أي معلومات مقدما فعليا إلى الطبيب أو العالم، لا يمكن استردادها.

ما هي المدة التي تبقاها المعلومات مدونة في السجل؟

لا يمكننا أن نقرر بالتحديد. إننا نرغب في إيجاد معلومات عن كيفية تغير الرّنج و تَوْسُّع الشُّعيرات مع نمو الأفراد، وبالتالي فإننا نهدف إلى الاحتفاظ بالسجل لعدة سنوات. عندما نشعر بأنه لم يعد يعطينا معلومات جديدة، سوف نغلق السجل وسوف ندمر كل المعلومات المتضمنة فيه.

إذا كان لي معلومات أخرى، فعلى من أطرحها؟

إذا كان لديك معلومات أخرى، يُرجى طرحها على والدك أو على طبيبك. إذا كان ذلك صعباً، بوسعك أنت أو والدك الاتصال على سجل الرّنج و تَوْسُّع الشُّعيرات على رقم 01582760733 واطلب التحدث مع جو.