

מאגר רישום A-T בינלאומי: מידע לילדים

מהו 'מאגר רישום'?

מאגר רישום הוא מחשב מיוחד שמאחסן במקום אחד מידע על הרבה אנשים שונים. מאגר רישום זה יאחסן מידע על אנשים עם A-T. הוא יכלול מידע מאנשים עם A-T מכל רחבי העולם.

באמצעות בדיקת כל המידע הזה יחד, רופאים ומדענים יוכלו להשוות כיצד משפיעה A-T על אנשים שונים בדרכים שונות. בדיקת האופן שבו A-T משפיעה על הרבה אנשים שונים תעזור להם להבין את A-T בצורה טובה יותר, ואם הם יבינו טוב יותר את המחלה, אנחנו מקווים שהם יוכלו למצוא טיפולים חדשים וטובים יותר ל-A-T.

מדוע אנחנו צריכים מאגר רישום?

יש דברים רבים שאיננו מבינים לגבי A-T. אתה בטוח יודע ש-A-T היא מחלה מסובכת. היא משפיעה על חלקים שונים ורבים בגופך. כמו כן, ידוע לנו ש-A-T משפיעה על אנשים עם המחלה בדרכים מעט שונות. אנחנו לא יודעים את הסיבה לכך.

כמו כן, A-T היא מחלה מאוד נדירה. אלא אם כן גם לאחייך או אחותך יש A-T, סביר להניח שאינך מכיר אדם אחר עם A-T שגר קרוב אליך.

מאחר שהיא כל כך נדירה, רוב הרופאים פוגשים מעט אנשים עם A-T. משמעות הדבר היא שקשה לרופאים להבין את A-T בצורה טובה. אילו פגשו הרבה אנשים נוספים עם A-T, הם היו יכולים ללמוד הרבה יותר.

מאגר הרישום מאפשר להם לעשות זאת – בערך! הם אינם יכולים באמת לפגוש הרבה אנשים עם A-T, אך הם יכולים לראות את כל המידע עליהם, וזה טוב כמעט באותה המידה. אז במקום לבדוק רק כיצד A-T משפיעה על קומץ אנשים, הם יכולים לראות כיצד היא משפיעה על מאות אנשים. ובאמצעות השוואה בין כל האנשים השונים הללו, הם יכולים ללמוד הרבה יותר על A-T.

איזה מידע הם יאספו?

כאשר אתה הולך לרופא בגלל ה-A-T שלך, הוא שואל אותך הרבה שאלות על מצבך ואם היו לך מחלות כלשהן. סביר להניח שהם גם מבצעים בדיקות – כמו לבקש ממך לגעת באף שלך או לנשוף לתוך מכונה. הם עשויים גם לקחת קצת דם ולשלוח אותו למעבדה לבדיקה.

כל המידע הזה ותוצאות הבדיקות אומרים לרופא כיצד A-T משפיעה עליך. זהו המידע שיאוחסן במאגר הרישום.

האם אצטרך לעשות משהו שונה מבדרך כלל?

לא, לא תצטרך. תפגוש את הרופאים שלך מדי פעם, בדיוק כמו תמיד. הם ישאלו אותך שאלות ויבצעו בדיקות, בדיוק כמו תמיד, ולאחר מכן יכניסו את המידע למאגר הרישום. זה הכול.

אז האם אנשים שיבדקו את מאגר הרישום יוכלו לדעת הכל עלי ועל ה-A-T שלי?

רופאים ומדענים שמותר להם לראות את מאגר הרישום יראו את המידע שלך, אך הם לא ידעו ממי הוא מגיע. רק הרופאים שלך ידעו כי מדובר בך. הרופאים האחרים ידעו רק, לדוגמה, שהמידע הזה הוא על ילדה בת עשר וחצי המתגוררת בבריטניה. הם לעולם לא ידעו את השם, הכתובת או תאריך הלידה שלך, או כל דבר שיאפשר להם לזהות של מי המידע הזה.

מי יראה את המידע במאגר הרישום?

המידע במאגר הרישום יישמר בפרטיות רבה. הוא נאסף כדי לעזור לרופאים ולמדענים המנסים להבין את ה-A-T ולמצוא טיפולים חדשים עבורה. יחד עם זאת, הם לא יוכלו לראות את המידע מתי שיתחשק להם.

כל רופא יוכל לראות את המידע על המטופלים שלו מתי שירצה. אך כל אדם אחר שירצה לראות מידע ממאגר הרישום, יצטרך לבקש. בשלב זה נבדוק מי הם ולאילו מטרה הם רוצים להשתמש במידע. הם גם יצטרכו להבטיח לא להעביר את המידע לאף אדם אחר.

האם השתתפות במאגר הרישום תעזור לי?

סביר להניח שההשתתפות לא תשפיע עליך באופן מידי. אך בעתיד, המידע במאגר הרישום יעזור לרופאים לגלות דרכים חדשות וטובות יותר לעזור לך עם הבעיות הנגרמות כתוצאה מ-A-T. ויתכן שההשתתפות תעזור לגלות ולבדוק תרופות חדשות, שיעזרו לך ולאנשים אחרים עם ה-A-T בעתיד.

האם יכולות להיות לי בעיות כלשהן אם אשתתף במאגר הרישום?

לא. אין באמת שום דבר שיכול להשתבש. אפילו אם מישהו יצליח לגנוב מידע ממאגר הרישום, הוא לא ידע של מי המידע. והמידע לא יועיל לאף אדם שאינו רופא או מדען.

האם אני חייב להשתתף במאגר הרישום?

לא, אינך חייב. אנחנו מבקשים ממך להשתתף בו בגלל שקבלת המידע שלך תעזור לרופאים ומדענים להבין טוב יותר את ה-A-T, אך אם תעדיף לא להשתתף בו, אתה חופשי לבחור לא להשתתף.

אם אחליט להרשות לצרף את המידע שלי למאגר הרישום, האם אוכל לשנות את דעתי?

כן, תוכל לשנות את דעתך בכל עת. אם תחליט לעשות זאת, כל המידע עליך במאגר הרישום יוסר. יחד עם זאת, לא ניתן להחזיר מידע כשלהו שכבר נמסר לרופא או מדען.

במשך כמה זמן יישאר המידע שלי במאגר הרישום?

איננו יכולים להגיד לך בדיוק. אנחנו רוצים שיהיה לנו מידע על האופן שבו ה-A-T משתנה ככל שאנשים מתבגרים, לכן אנחנו מתכוונים להמשיך את מאגר הרישום במשך כמה שנים טובות. כאשר נרגיש שהוא לא מוסר לנו יותר מידע חדש, נסגור את המאגר הרישום וכל המידע שהוא מכיל יושמד.

אם יהיו לי שאלות נוספות, אל מי עלי לפנות?

אם יש לך שאלות אחרות כלשהן, שאל את ההורים שלך או את הרופא שלך. אם זה קשה, אתה או ההורים שלך תוכלו להתקשר אל מאגר הרישום ה-A-T בטלפון שמספרו 01582 760733 ולבקש לדבר עם ג'ו.