



Dysmorfologiczny System Diagnostyczny (DDS) Informacje dla pacjenta i formularz zgody na uczestnictwo

Prosimy o wydrukowanie i podpisanie 2 kopii formularza zgody.
Jedna jest przeznaczona dla lekarza, w celu umieszczenia jej w dokumentacji
medycznej, a druga należy do Państwa i powinna być zachowana.

DYSCERNE: A Network of Centres of Expertise for Dysmorphology
The Nowgen Centre, 29 Grafton Street,
University of Manchester
Manchester, UK, M13 9WU
Tel: +44 161 27 63205, Fax: +44 161 27 64058
www.dyscerne.org



European Commission Public Health Executive Agency (DG Sanco) Project: 2006122

- A European Network of Centres of Expertise for Dysmorphology

Co oznacza skrót DDS

DDS to skrót od angielskiej nazwy Dymorfologiczny System Diagnostyczny (Dysmorphology Diagnostic System).

Może on stanowić cenną pomoc dla lekarza genetyka zajmującego się diagnozowaniem zespołów wad wrodzonych. Cele i metody diagnostyki czy badania zespołów wad wrodzonych zostaną Państwu szczegółowo przedstawione podczas wizyty u lekarza, jednak ta ulotka może okazać się pomocna w zrozumieniu zasad funkcjonowania systemu DDS.

Decyzja o tym, czy lekarz może w Państwa przypadku skorzystać z bazy DDS należy do Państwa, jednak aby ułatwić podjęcie tej decyzji, proszę zapoznać się z informacjami zawartymi w niniejszej ulotce. Jeśli coś nie jest dla Państwa zrozumiałe, zawsze można zapytać i porozmawiać na ten temat z lekarzem podczas wizyty.

Czym zajmuje się dysmorfologia

Dysmorfologia jest dziedziną medycyny, która zajmuje się diagnozowaniem chorób (zespołów) na podstawie charakterystycznego wyglądu i/lub zachowania chorego. Jest to możliwe m.in. dzięki temu, że osoby z tą samą chorobą mają podobne cechy – przede wszystkim wygląd, ale też zachowanie, czy wzorzec rozwojowy.

Zespoły te występują na ogół bardzo rzadko, więc nawet lekarze będący specjalistami w dysmorfologii nie potrafią czasem ustalić rozpoznania. Wówczas nieocenionym źródłem pomocy jest skonsultowanie takiego przypadku z innymi lekarzami dysmorfologami, co może ukierunkować badania diagnostyczne czy nawet umożliwić właściwe rozpoznanie.

Jaki jest cel DDS

Został on opracowany w celu ulepszenia komunikacji między lekarzami dysmorfologami. Ma więc służyć jako pomoc w rozpoznawaniu chorób dysmorficznych.

Wiadomo przecież, jak ważna jest prawidłowa diagnoza! Ma podstawowe znaczenie dla właściwego leczenia i postępowania z dzieckiem, rodzicom daje możliwość poznania ryzyka powtórzenia się choroby u kolejnego dziecka oraz skontaktowania się z innymi rodzinami, w których rozpoznano tę samą chorobę, co jest szansą znalezienia odpowiedzi na wiele pytań mogących się pojawiać w związku z chorobą.

Jakie dane będą przesyłane do DDS

Aby eksperci działający w ramach DDS mogli przedstawić swoją opinię, muszą mieć wgląd do szczegółowych danych zawartych w historii choroby, łącznie z oceną dokumentacji fotograficznej konsultowanego pacjenta.

W wielu przypadkach określony zespół dysmorficzny można bowiem rozpoznać tylko na podstawie charakterystycznego wyglądu osoby chorej.

Jak informacje przesłane do DDS są analizowane

Elektroniczny Dysmorfologiczny System Diagnostyczny (DDS) ma umożliwić komunikację między lekarzami dysmorfologami.

System ten łączy w sieć wiodące w dziedzinie dysmorfologii ośrodki europejskie, umożliwiając kontakt lekarzy dysmorfologów z ekspertami w tej dziedzinie (DDS Expert Panel). To właśnie specjaliści z takich ośrodków dzięki tej bazie będą mogli wyrazić swoją opinię w Państwa sprawie. Będzie więc możliwość poznania ich zdania na temat diagnostyki, uzyskania trafnego rozpoznania, czy nawet rozpoczęcia ewentualnego leczenia.

Ośrodek koordynujący prace tego systemu znajduje się w Manchesterze w Wielkiej Brytanii, pod adresem zamieszczonym na stronie tytułowej. Tam właśnie będą trafiały opinie ekspertów, które w dalszej kolejności rozsyłane będą do lekarzy bezpośrednio zajmujących się danym pacjentem.

Kto będzie miał dostęp do Państwa historii choroby i dokumentacji fotograficznej

Państwa dane kliniczne zostaną przesłane do DDS przez lekarza konsultującego. Możliwość wglądu do historii choroby oraz dokumentacji fotograficznej będą mieli również administratorzy tej bazy w ośrodku koordynującym oraz zaangażowani eksperci kliniczni.

Zarówno przesłane historie choroby, jak i dokumentacje fotograficzne będą chronione i utajnione. Nazwisko Państwa nie zostanie ujawnione nawet ekspertom DDS, gdyż będą oni mieli dostęp tylko do informacji medycznych. Wszystkie fotografie będą chronione elektronicznie z zastosowaniem tzw. „znaku wodnego” oraz hasłem dostępu, tak by nie było możliwości ich bezprawnego wykorzystania.

Jak mogą być wykorzystane dane medyczne zawarte w DDS

Jeśli wyrażą Państwo wolę udziału i zgodę na przesłane odpowiednich danych klinicznych do bazy DDS, prosimy o przeczytanie i podpisanie formularza zgody, który jest dołączony do niniejszej ulotki.

Państwa zgoda, którą wyrażacie podpisując niniejszy formularz, może obejmować następujące aspekty funkcjonowania DDS:

- 1. Przesłanie danych klinicznych oraz dokumentacji fotograficznej do DDS.**
- 2. Przechowywanie tych danych w Archiwum DDS.**
Archiwum to może stanowić cenne źródło informacji na temat nowych aspektów określonego zespołu dysmorficznego. Dane tam przechowywane mogą być również wartościowym materiałem klinicznym w identyfikowaniu i charakteryzowaniu nowego, dotychczas jeszcze nieopisanego zespołu.
- 3. Możliwość prezentowania wybranych danych klinicznych na spotkaniach naukowych.**

Z uwagi na swoją dużą wartość medyczną i szkoleniową, niektóre przypadki mogą być prezentowane na spotkaniach naukowych z zakresu dysmorfologii, czy prezentujących zasady funkcjonowania DYS CERNE. W każdej z takich sytuacji Państwa nazwisko oraz inne dane osobowe nie będą wykorzystywane ani prezentowane.

Sytuacje opisane powyżej wynikają z założeń funkcjonowania DDS. Do Państwa jako Rodziców/Opiekunów należy jednak ostateczna decyzja, czy dane medyczne zostaną do naszej bazy przesłane i skonsultowane (punkt 1) oraz która z możliwych opcji związanych z wykorzystywaniem danych klinicznych zostanie przez Was wybrana (punkty 2 i 3).

Jeśli wyrażą Państwo wolę zamieszczenia swoich danych w DDS, to każda Państwa decyzja co do ich dalszego użytkowania nie wpłynie na fakt skonsultowania i wydania zaleceń przez ekspertów.

Proszę pamiętać, że zawsze istnieje możliwość zmiany dokonanego wyboru. W tym celu należy się skontaktować z administratorem bazy DDS pod adresem umieszczonym na stronie tytułowej niniejszej ulotki.

Co dalej

Jeśli wyrażą Państwo chęć przesłania przez lekarza swojej historii choroby oraz dokumentacji fotograficznej do bazy DDS, zostaną Państwo poproszeni przez lekarza o zapoznanie się i podpisanie 2 kopii formularza “DDS – zgoda pacjenta”.

Jedna z tych kopii jest przeznaczona dla lekarza, w celu umieszczenia jej w dokumentacji medycznej, a druga należy do Państwa i powinna być zachowana.

Gdzie można uzyskać więcej informacji

Można się z nami skontaktować pod adresem czy numerem telefonu umieszczonym na tronie tytułowej niniejszej ulotki.

Więcej informacji na temat DYSCERNE i DDS znajduje się na stronie internetowej www.dyscerne.org (tylko w języku angielskim).

Ochrona danych

Panel Ekspertów DDS zrzesza ekspertów-dysmorfologów z krajów UE, jak też krajów nieunijnych. Obowiązujące przepisy dotyczące ochrony danych są jednolite dla wszystkich krajów unijnych, jednak mogą się różnić od obowiązujących w krajach poza UE.

Ze swej strony zapewniamy Państwa, że wszelkie dane, jakie w ramach DDS będą przesyłane, zostaną właściwie zabezpieczone.

Uniwersytet w Manchesterze (Wielka Brytania) spełnia wymogi i posiada stosowne zaświadczenia, pozwalające na przetwarzanie danych (Office of the Information Commissioner; Reg. Number: Z6787610). Wszystkie dane osobowe, którymi ten uniwersytet dysponuje, są przetwarzane zgodnie z aktualnymi przepisami (Data Protection Act 1998).

Dziękujemy za przeczytanie niniejszej ulotki

Poniżej prosimy wpisać dane kontaktowe lekarza kierującego:

Dysmorfologiczny System Diagnostyczny (DDS) - Formularz zgody dla Pacjenta

Jeśli wyrażają Państwo chęć przesłania przez lekarza swoich danych klinicznych do DDS, prosimy wypełnić poniższy formularz (poprzez zaznaczenie właściwych kratek) oraz oddać go lekarzowi kierującemu.

Zapoznałem się z informacjami dla pacjenta na temat DDS i miałem możliwość zadania pytań:		Tak <input type="checkbox"/>
		Nie <input type="checkbox"/>
Wyrażam zgodę w imieniu swoim/mojego dziecka/prawnego podopiecznego	(nazwisko pacjenta)	
Pacjent/Numer historii:		
Data urodzenia pacjenta:		
Lekarz prowadzący Dr/Prof	(nazwisko lekarza)	
Ośrodek		
(adres)		
1. Wyrażam zgodę, aby historia choroby oraz dokumentacja fotograficzna moja/mojego dziecka/prawnego podopiecznego zostały przesłane do DDS	<input type="checkbox"/> ►	
2. Wyrażam zgodę, aby historia choroby oraz dokumentacja fotograficzna przesłane do DDS, zostały umieszczone w Archiwum	<input type="checkbox"/> ►	
3. Wyrażam zgodę, aby historia choroby oraz dokumentacja fotograficzna moja/mojego dziecka/prawnego podopiecznego umieszczone w Archiwum, były wykorzystywane na spotkaniach naukowych	<input type="checkbox"/>	

► Przy tym wyborze, historia choroby oraz dokumentacja fotograficzna zostaną utajnione i dostęp do nich będą mieli jedynie lekarz kierujący, administratorzy DDS oraz eksperci pracujący w DDS.

W każdej chwili jest możliwe usunięcie swojej historii choroby oraz dokumentacji fotograficznej z Archiwum DDS. W tym celu należy skontaktować się z administratorem DDS, pisząc na adres zamieszczony poniżej

Wypełnienie niniejszego formularza jest równoznaczne z wyrażeniem zgody na przetwarzanie danych osobowych własnych/swojego dziecka/prawnego podopiecznego przez Uniwersytet w Manchesterze dla celów, na które Państwo wyrazili zgodę powyżej, i które zostały przedstawionych w ulotce informacyjnej.

Podpis rodzica/pacjenta/prawnego opiekuna:	Data:
Pokrewieństwo względem pacjenta (np. pacjent, matka):	
Podpis lekarza odpowiedzialnego za zgodę pacjenta:	Data:

DYSCERNE: A Network of Centres of Expertise for Dysmorphology

The Nowgen Centre, 29 Grafton Street

University of Manchester

Manchester, UK, M13 9WU

Tel: +44 161 27 63205, Fax: +44 161 27 64058

www.dyscerne.org

Partnerzy DYSCERNE:



INSTITUT
„POMNIK - CENTRUM ZDROWIA DZIECKA”



THE CHILDREN'S MEMORIAL HEALTH INSTITUTE



Assistance Publique
Hôpitaux de Marseille

Organizacje Wspierające:



European Commission Public Health Executive Agency (DG Sanco) Project:
2006122 - A European Network of Centres of Expertise for Dysmorphology

Wersja: POL.06.04.09 CH