

السجل النرويجي لأمراض الروماتيزم عند الأطفال مع البنك الحيوي ذو الصلة

لماذا تم سؤالي وما هو الهدف من السجل؟

هذه معلومات لك عن سجل يسمى "السجل النرويجي لأمراض الروماتيزم لدى الأطفال"، والذي يرتبط بـ "بنك حيوي" نقوم فيه بتجميد عينات من الدم وما شابه. تحصل على هذه المعلومات لأنك مصاب بمرض روماتيزمي ولأن والدك تم سؤالهما إذا كانا يوافقان على تسجيل معلومات عنك وعن مرضك في هذا السجل، وعلى تخزين عينات منك في هذا البنك الحيوي. تم سؤال الأطفال والشباب الذين يعانون من أمراض روماتيزمية في جميع أنحاء النرويج للمشاركة. يهدف السجل إلى تحسين علاج الأطفال المصابين بهذه الأمراض في النرويج، لكي يكون العلاج أفضل وأكثر تماثلاً في جميع أنحاء البلاد. سيعطي السجل أيضاً نظرة عامة عن عدد الأشخاص المصابين بالمرض في النرويج، كيفية تأثير الأدوية، وكيفية تطور الحالة بالنسبة لكم أنتم الذين تعانيون من هذا المرض. السجل مع البنك الحيوي سيتمكن من إجراء الأبحاث حول هذه الأمراض.

ماذا يحدث إذا انضمت إلى السجل؟

إذا قررت المشاركة في السجل النرويجي لأمراض الروماتيزم لدى الأطفال، سنقوم بتسجيل اسمك ورقمك الوطني، والمعلومات المتعلقة بالتشخيص، ومدى نشاط المرض، وإذا كان لديك أمراض أخرى، والأدوية التي تتناولها، ونتائج اختبارات الدم والأشعة فوق الصوتية. سيتم الطلب منك ومن أحد والدك تعبئة استبيان حول كيفية العيش مع مرض روماتيزمي، والأعراض التي تعاني منها، وكيف تسير حالتك الصحية. ستتم الفحوصات تماماً كما في فحص عادي. حتى إذا قررت المشاركة في السجل، لن يتم إجراء فحوصات إضافية أو اختبارات أخرى إلا إذا رأت الطبيبة أو الطبيب أنه من الضروري القيام بها بناءً على مرضك.

ماذا عن البنك الحيوي؟

إذا كنت ستخضع لاختبارات دم في المستشفى، نود أن نخزن بعض الدم الإضافي في الثلج. يعني ذلك أنه سيتم سحب 1-2 أنابيب دم إضافية عن المعتاد، ولكن عادةً لن يكون هناك وخز إضافي. يمكنك الحصول على كريم مخدر قبل أخذ عينات الدم. إذا كنت ستخضع أيضاً لاستخراج سائل المفصل وكان هناك ما يتبقى بعد إجراء الفحوصات اللازمة، نود أيضاً تخزين بعض من هذا السائل في الثلج. بهذا الشكل، يمكننا فحص هذا المادة لاحقاً، وتعلم المزيد عن المرض الذي تعاني منه.

ما الذي أحصل عليه من الانضمام إلى السجل؟

من غير المؤكد أنك ستستفيد بشكل مباشر من المشاركة، ولكن على المدى الطويل قد يساعد ذلك أطفالاً وشباباً آخرين يعانون من نفس المرض الذي تعاني منه. يستغرق تعبئة الاستبيانات بعض الوقت، حوالي 15-20 دقيقة، ولكن يمكنك القيام بذلك أثناء انتظارك لدخولك إلى الطبيب، على سبيل المثال.

ماذا يحدث للإجابات التي تقدمها وماذا نتعلم عنك؟

في الدراسات، سيتم حفظ المعلومات الخاصة بك بدون اسمك أو رقم وطني. سيتم ربطك ومعلوماتك بواسطة رمز من خلال قائمة تحتوي على الأسماء. يعني هذا أن الأشخاص الذين يعملون مع السجل فقط هم من يمكنهم تحديد مصدر المعلومات و عينات الدم.

الانضمام إلى السجل طوعي

إذا كنت غير متأكد مما إذا كنت تريد المشاركة في السجل، تحدث مع والدك عن ذلك. إذا لم ترغب في المشاركة، سنظل تحصل على نفس الرعاية والعلاج المعتاد في المستشفى. إذا كان لديك أي استفسار، يمكنك أيضاً سؤال الممرضة أو الطبيب في المستشفى، أو يمكنك الاتصال بمستشار السجل

بيريت ميرموين على الهاتف: 22029418 / البريد الإلكتروني: bermyh@ous-hf.no

أو الطبيب المسؤول عن السجل هيلغا سانير عبر البريد الإلكتروني: helsan@ous-hf.no



لمزيد من المعلومات، يمكنك زيارة بوابة المعلومات الخاصة بالسجل النرويجي لأمراض الروماتيزم لدى الأطفال؛ امسح رمز الاستجابة السريعة (QR)