



## Sistema per la Diagnosi Dismorfologica (DDS)

### Informazioni per il Paziente e Modulo di Consenso

Si prega di stampare il modulo in 2 copie.

Una copia informativa viene consegnata al paziente/legale rappresentante.

L'altra copia firmata viene conservata nella cartella clinica del paziente.

**DYSCERNE: Un Network di Centri Esperti in Dismorfologia**

**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](http://www.dyscerne.org)**



Progetto 2006122 dell'agenzia esecutiva per la Sanità Pubblica della Commissione Europea  
(DG Sanco)- Network Europeo di Centri Esperti in Dismorfologia.

## **Che cos'è il DDS?**

Il DDS è un Sistema per la Diagnosi Dismorfologica.

Il suo medico può utilizzare il DDS per essere aiutato nella diagnosi della malattia della quale lei è affetto. Queste note informative le potranno essere utili per comprendere il funzionamento del sistema, ma lei avrà comunque la possibilità di discuterne più a fondo con il suo medico.

Il DDS fa parte del progetto DYSCERNE. DYSCERNE è un progetto europeo che ha l'obiettivo di migliorare la diagnosi e la presa in carico delle patologie dismorfiche rare.

Se desidera che il suo medico usufruisca del DDS, la invitiamo a leggere le informazioni riportate in questo opuscolo. Se qualcosa non le fosse chiaro, la invitiamo a rivolgere specifiche domande al suo medico.

## **Che cos'è la dismorfologia?**

La dismorfologia è una specializzazione medica. Gli esperti in dismorfologia riescono, in alcuni casi, a inquadrare una persona nata con deficit fisici e/o cognitivi specifici all'interno di una determinata patologia (qualche volta indicata come "sindrome").

Le persone alle quali viene diagnosticata una sindrome condividono molte caratteristiche fisiche, comprese quelle relative alla crescita, allo sviluppo e al comportamento.

Alcune patologie dismorfiche sono molto rare e persino gli specialisti sentono la necessità di consultarsi con altri colleghi prima di definire la diagnosi.

## **Qual è l'obiettivo del DDS?**

Il Sistema elettronico per la Diagnosi Dismorfologica (DDS) migliorerà la comunicazione tra gli specialisti medici. L'obiettivo finale è quello di facilitare la diagnosi delle patologie dismorfiche rare.

E' importante riuscire a definire la diagnosi, per potere ricevere il trattamento più appropriato e la consulenza relativa al rischio di ricorrenza della malattia. Inoltre, in certi casi consente di sperimentare nuove terapie.

L'inquadramento diagnostico permette anche di mettersi in contatto con le associazioni dei pazienti o con altre famiglie nelle quali è stata diagnosticata la stessa condizione.

## **Quali informazioni saranno inviate al DDS?**

Per consentire al gruppo degli esperti del DDS di fornirle un parere qualificato, è necessario raccogliere in maniera dettagliata la sua storia medica, comprese le fotografie cliniche.

Ciò è necessario in quanto spesso le persone affette dalle sindromi dismorfiche presentano un viso caratteristico o altri segni specifici.

## **Come vengono utilizzate le informazioni inviate al DDS?**

Il sistema crea una rete elettronica di esperti a livello europeo (il gruppo degli esperti del DDS), specialisti in dismorfologia.

Questi esperti prenderanno in esame la sua storia medica, le comunicheranno le loro opinioni sulle possibili diagnosi e pianificheranno ulteriori esami o la presa in carico nel centro di coordinamento.

Il centro di coordinamento, che ha sede a Manchester (Inghilterra - l'indirizzo è riportato sulla prima pagina di questo opuscolo), raccoglierà le opinioni degli esperti in una relazione clinica. La relazione sarà inviata al suo medico che gliela illustrerà.

## **Chi potrà visionare la sua cartella clinica e le sue fotografie?**

La sua storia medica e le sue fotografie saranno visionate dal medico che inserirà il suo caso nella rete elettronica, dagli amministratori del DDS presso il centro di coordinamento e dai componenti del gruppo degli esperti.

I dati clinici e le fotografie inviate al DDS resteranno strettamente confidenziali. Il suo nome non sarà comunicato al gruppo degli esperti, che potrà accedere solo alle informazioni rilevanti per il suo caso. Tutte le fotografie inviate al DDS saranno contrassegnate elettronicamente e protette da una parola chiave per impedirne l'uso non autorizzato.

## Quali opzioni sono possibili?

Il modulo per il consenso si trova alla fine di questo opuscolo. Dovrà compilarlo nel caso in cui decida di inserire nel DDS la sua storia medica, o quella di suo figlio/a, in modo da potere essere valutata dal gruppo degli esperti.

Con il modulo di consenso le verranno chieste alcune autorizzazioni, in particolare:

- 1. ad inviare al DDS la sua storia medica e le fotografie;**
- 2. a conservare le sue informazioni nell'archivio.**

L'archivio del DDS costituisce una risorsa fondamentale. Sarà utilizzato dai medici di DYSCERNE per permettere di identificare nuove patologie dismorfiche e per aumentare le conoscenze;

- 3. a presentare le informazioni che la riguardano a convegni scientifici.**

Casi selezionati dall'archivio potrebbero essere presentati a convegni scientifici per formare i medici sulla dismorfologia e per fare conoscere la rete elettronica di DYSCERNE. Il suo nome e le altre informazioni personali non saranno utilizzate.

Sarà lei a scegliere le modalità con le quali la sua storia medica e le fotografie potranno essere utilizzate. Se non dà il consenso alle opzioni 2 e 3, la documentazione che la riguarda potrà essere comunque inviata al DDS per una valutazione da parte del gruppo degli esperti.

**Può comunicare in qualunque momento all'amministratore del DDS l'eventuale modifica dell'opzione da lei scelta. Può contattare l'amministratore del DDS all'indirizzo riportato sulla prima pagina dell'opuscolo.**

## **Cosa succede dopo?**

Se è favorevole a trasmettere, attraverso il suo medico, la sua storia familiare e le sue fotografie al DDS, la preghiamo di compilare e firmare 2 copie del modulo di consenso del paziente al DDS.

Una copia sarà consegnata al suo medico, l'altra copia sarà consegnata.

## **Dove possono essere ottenute altre informazioni?**

Potrà contattarci all'indirizzo o al numero telefonico presenti all'inizio di questo opuscolo.

Per maggiori informazioni su DYSCERNE e sul DDS, può collegarsi al sito **[www.dyscerne.org](http://www.dyscerne.org)**

## **Protezione dei Dati**

Il gruppo degli esperti del DDS è composto da specialisti in dismorfologia provenienti dai Paesi dell'Unione Europea e al di fuori dell'Unione. La legislazione in materia di protezione dei dati è omogenea in tutta l'Unione Europea, ma può variare nei Paesi al di fuori dell'Unione. Garantiremo un livello adeguato di protezione dei dati prima di inviare le sue informazioni al gruppo degli esperti del DDS.

L'Università di Manchester e il Commissariato per la protezione dei dati personali (Numero regionale: Z6787610) si faranno carico del controllo dei dati. Tutti i dati personali in possesso dell'Università sono trattati secondo i principi dell'Atto della protezione dei dati, 1998.

**La ringraziamo di avere letto questo depliant informativo**

**Per i medici: per favore indichi di seguito il suo contatto locale**

--

# Sistema per la Diagnosi Dismorfologica (DDS) Modulo di Consenso

Se desidera che il suo medico trasmetta le informazioni cliniche al DDS, la preghiamo di compilare questo modulo, sbarrando gli appositi riquadri, e lo restituisca al suo medico.

Ho letto l'opuscolo informativo rivolto ai pazienti relativo al DDS e ho avuto la possibilità di rivolgere delle domande:		Si <input type="checkbox"/>
		No <input type="checkbox"/>
Esprimo il consenso personale/ per conto di mio/a figlio/a/per conto di una persona di cui sono tutore legale	(inserire il nome del paziente)	
Numero di riferimento del paziente/Ospedale:		
Data di nascita del paziente:		
Al Dr/Prof	(inserire il nome del medico)	
del		
(inserire l'indirizzo del Dipartimento/Istituto)		
1. Acconsento a inviare la storia medica e le foto (personali/di mio/a figlio/a/della persona di cui sono tutore legale) al DDS	<input type="checkbox"/>	▶
2. Acconsento che la storia medica e le fotografie inviate al DDS vengano conservate nell'archivio del DDS	<input type="checkbox"/>	▶
3. Acconsento che la storia medica e le fotografie conservate nell'archivio del DDS vengano presentate a convegni scientifici	<input type="checkbox"/>	

► Se sceglie queste opzioni la sua storia medica e le fotografie resteranno strettamente confidenziali e accessibili solo al medico che ha inoltrato il suo caso, agli amministratori del DDS e ai componenti del gruppo degli esperti.

Se in un momento successivo lei desidererà rimuovere la sua storia medica e le sue fotografie dall'archivio del DDS, potrà fare una richiesta scritta, contattando l'amministratore del DDS all'indirizzo in fondo alla pagina.

*Compilando questo modulo, lei esprime il consenso all'Università di Manchester a utilizzare i dati personali/di suo/a figlio/a/della persona di cui è tutore legale per le finalità discusse nell'opuscolo del DDS che fornisce informazioni ai pazienti.*

Firma del paziente/genitore/ tutore legale	Data:
Precisare il tipo di rapporto con il paziente (ad es. me stesso, madre)	
Firma del medico che richiede il consenso	Data:

## DYSCERNE: Un Network di Centri Esperti in Dismorfologia

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](http://www.dyscerne.org)

### I partner di DYSCERNE :



The University of Manchester



INSTITUT  
„POMNIK - CENTRUM ZDROWIA DZIECKA”



THE CHILDREN'S MEMORIAL HEALTH INSTITUTE



Assistance Publique  
Hôpitaux de Marseille

### Organizzazioni di supporto:



A Centre for Genetics in Healthcare



Progetto 2006122 dell'agenzia esecutiva per la Sanità Pubblica della Commissione Europea (DG Sanco)- Network Europeo di Centri Esperti in Dismorfologia.

Versione: ITA.06.04.2009 CH