



## **Sistema de Diagnóstico em Dismorfologia (DDS)**

### **Informação aos doentes e Consentimento**

Por favor imprima 2 cópias deste documento.

Uma cópia é para o doente ou seu representante legal para informação.

A segunda cópia, assinada, deverá ser guardada no processo do doente.

**DYS CERNE: Uma Rede de Centros Peritos em 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)**



Comissão Europeia; Agência Executiva de Saúde Pública (DG Sanco) Projecto: 2006122

- Uma Rede Europeia de Centros Peritos em Dismorfologia

# O que é o DDS?

DDS são as iniciais de “Dysmorphology Diagnostic System”, ou seja, Sistema de Diagnóstico em Dismorfologia

O seu médico irá utilizar o DDS para ajudar a diagnosticar o seu problema ou do seu filho/a. Ele discutirá este assunto consigo, mas este folheto informativo também ajuda a esclarece-lo.

O DDS faz parte do projecto DYSCERNE, que é um projecto Europeu que visa a melhoria do diagnóstico e tratamento de situações dismórficas raras.

O médico poderá propor utilizar o DDS, mas a opção é sua. Por favor leia a informação seguinte. Se alguma coisa não estiver clara, poderá fazer perguntas.

# O que é a Dismorfologia?

A Dismorfologia é uma especialidade médica. Os especialistas em Dismorfologia podem reconhecer se uma criança que nasceu com um determinado conjunto de alterações físicas e/ou de aprendizagem, tem uma situação médica específica (ou síndrome)

As crianças com uma determinada síndrome, terão características físicas, de crescimento, desenvolvimento e comportamento semelhantes.

Algumas síndromes são muito raras e mesmo os especialistas precisam de ter a opinião uns dos outros antes de conseguirem um diagnóstico.

# Qual é o objectivo do DDS?

Este sistema electrónico pretende melhorar a comunicação entre médicos especialistas, e assim ajudar a diagnosticar situações raras.

O diagnóstico permitirá que sejam disponibilizados os cuidados apropriados, bem como o aconselhamento genético sobre riscos de recorrência. Também poderá ajudar no acesso a novos tratamentos.

Poderá ainda permitir o contacto com grupos de apoio a doentes ou outras famílias em que a mesma situação foi diagnosticada.

## **Que informação será enviada para o DDS?**

Para que o grupo de especialistas do DDS emita uma opinião, é necessário uma história clínica detalhada e fotografias, porque em muitos casos as pessoas com síndromes dismórficas têm um padrão particular de características físicas.

## **O que acontece à informação enviada para o DDS?**

O DDS ligará em rede electrónica um conjunto de peritos Europeus (o Painel de Peritos do DDS) que são especialistas em dismorfologia.

Estes peritos avaliarão a sua história clínica e enviarão ao centro coordenador opiniões sobre os diagnósticos possíveis e planos para mais investigações ou seguimento.

O centro coordenador, sedado em Manchester, Reino Unido, (morada completa na 1ª página), resumirá a opinião dos peritos num relatório, que será enviado para o vosso médico que o discutirá convosco.

## **Quem irá ver a informação médica e fotografias?**

A informação médica e fotografias serão vistas pelo médico que submete o seu caso, os Administradores do DDS no centro coordenador e os membros do Painel de Peritos

As histórias clínicas e fotografias enviadas para o DDS ficarão em segurança e confidenciais. O seu nome não será divulgado ao Painel de Peritos, que só terá acesso à informação relevante. Todas as fotografias submetidas serão electronicamente protegidas para impedir o seu uso não autorizado.

## Que opções tenho?

Se quiser que a sua história clínica (ou do seu filho/filha) seja submetida ao DDS para opinião do Painel de Peritos, deverá completar a folha de consentimento no final deste folheto.

Na folha de consentimento pergunta-se se concorda com o seguinte:

- 1. Que a história médica e fotografias sejam enviadas para o DDS**
- 2. Que esta informação seja guardada no Arquivo do DDS.**  
O Arquivo do DDS é muito útil, e será usado pelos médicos do DYSCERNE para ajudar na identificação de novas situações e aumentar o conhecimento sobre as já conhecidas.
- 3. Que esta informação possa ser apresentada em reuniões científicas.**  
Casos seleccionados do Arquivo podem ser apresentados em reuniões científicas para formações sobre dismorfologia a médicos e à rede DYSCERNE. O seu nome e outra informação pessoal não serão divulgados.

Deverá escolher como é que a sua história clínica e fotografias podem ser usadas. Se não concordar com as opções 2 e 3, o seu caso pode ainda ser enviado para o DDS para revisão pelo Painel de Peritos.

**Pode avisar o Administrador do DDS em qualquer altura se mudar de ideia. O Administrador do DDS pode ser contactado para a morada referida no início deste documento.**

## **O que acontece depois?**

Se concorda que o seu médico envie a sua história clínica e as fotografias para o DDS, por favor complete e assine as 2 cópias do consentimento no final deste documento.

Uma cópia deve ficar com o seu médico e a outra é para si.

## **Onde posso obter mais informações?**

Pode contactar-nos para a morada ou telefone referidos na 1ª página deste documento.

Existe mais informação sobre o DYSCERNE e o DDS na internet em [www.dyscerne.org](http://www.dyscerne.org)

## **Protecção de dados**

O Painel de Peritos do DDS é constituído por especialistas em Dismorfologia de países pertencentes ou não à União Europeia (UE). A legislação sobre a protecção de dados é uniforme nos países da UE, mas pode variar nos outros países.

Nós asseguramos que haja uma adequada protecção da informação, antes de a passar para um membro do Painel de Peritos.

A Universidade de Manchester, Reino Unido, tem garantia de protecção de dados (registo nº Z6787610) e toda a informação pessoal é processada de acordo com os princípios do Acto de Protecção de Dados de 1998.

**Muito obrigada por ter lido esta informação**

**Para o clínico: por favor escreva os seus dados para contacto**

# Sistema de Diagnóstico em Dismorfologia (DDS) Consentimento do doente

Se quiser que o seu médico envie as informações médicas para o DDS, por favor complete este formulário, assinalando o que achar adequado

Li o documento informativo do DDS e tive oportunidade de colocar questões:		Sim <input type="checkbox"/>
		Não <input type="checkbox"/>
Autorizo para mim próprio/meu filho/meu tutelado		(insira o nome do doente)
Referência do Doente/Hospital:		
Data de Nascimento do Doente:		
Ao Dr/Prof	(insira o nome do médico)	
do		
(insira a morada do Departamento)		
1. Concordo que a história clínica e fotografias referentes a mim próprio, ao meu filho ou ao meu tutelado sejam enviados para o DDS		<input type="checkbox"/> ►
2. Concordo que a história clínica e fotografias enviadas para o DDS sejam mantidas no Arquivo do DDS.		<input type="checkbox"/> ►
3. Concordo que a história clínica e fotografias arquivadas no DDS sejam usadas em reuniões científicas.		<input type="checkbox"/>

Se escolher estas opções, a sua história clínica e fotografias serão tratadas com a máxima confidencialidade e vistas só pelo médico que submete o seu caso, os Administradores do DDS e os membros do Painel de peritos

Se, posteriormente, quiser que a sua história clínica e fotografias sejam retiradas do Arquivo do DDS, por favor contacte o DDS para a morada referida abaixo.

*Ao completar este formulário, está a permitir que a Universidade de Manchester processe os seus dados, do seu filho ou do seu tutelado, de acordo com o documento informativo do DDS*

Assinatura do doente/pais/ /representante legal	Data:
Por favor explique a sua relação com o doente (ex: próprio, mãe...)	
Assinatura do médico	Data:

## DYSCERNE: Uma Rede de Centros Peritos em 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)

### Parceiros do DYSCERNE:



INSTYTUT „POMNIK - CENTRUM ZDROWIA DZIECKA”



THE CHILDREN'S MEMORIAL HEALTH INSTITUTE

Assistance Publique  
Hôpitaux de Marseille

### Organizações de apoio::



Central Manchester University Hospitals   
NHS Foundation Trust



Comissão Europeia; Agência Executiva de Saúde Pública (DG Sanco) Projecto:  
200612 - Uma Rede Europeia de Centros Peritos em Dismorfologia

Version: POR.01.03.2010 SG