



Dysmorfologi Diagnostiskt System (DDS)

Patientinformation & Tillstånd

Var vänlig skriv ut två exemplar av denna informationskrift
Ett exemplar ska ges till patienten eller vårdnadshavare för information.
Den andra påskrivna kopian ska behållas i patients journal.

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

Vad är DDS?

DDS står för Dysmorfologi Diagnostiskt System.

Er eller ert barns läkare skulle vilja använda sig av DDS som hjälp för att kunna ställa en korrekt diagnos på ert barns symtom. Läkaren kommer att informera er om denna möjlighet, och ni får också information genom denna folder.

DDS ingår i ett projekt kallat DYSCERNE. DYSCERNE är ett europeiskt projekt med mål att förbättra de diagnostiska möjligheterna och den medicinska uppföljningen vid ovanliga syndrom.

Det är ni som avgör om ni vill att er läkare använder DDS. Läs därför noga igenom denna information och fråga gärna om något är oklart.

Vad är dysmorfologi?

Dysmorfologi är en medicinsk specialitet. Experter inom dysmorfologi kan känna igen specifika mönster av fysiska och psykiska symtom och utifrån dessa ställa diagnos.

Personer med samma diagnos eller syndrom har en liknande symtombild som innefattar olika fysiska symtom samt avvikelser inom tillväxt, utveckling och beteende.

Vissa syndrom är mycket ovanliga, och även experter behöver ibland rådfråga varandra innan en diagnos kan ställas.

Vilket är målet för DDS?

Det elektroniska systemet DDS kommer att underlätta kommunikationen mellan olika specialister inom syndromdiagnostik. Detta kommer att leda till förbättrade möjligheter att ställa ovanliga diagnoser.

En korrekt diagnos ökar möjligheterna till ett gott medicinskt omhändertagande, adekvat genetisk vägledning samt att kunna få tillgång till nya behandlingsmetoder.

Diagnosen ger också möjlighet att kontakta patientföreningar eller andra familjer där samma diagnos ställts.

Vilken information kommer att skickas till DDS?

För att DDS expertpanel ska kunna göra en diagnostisk bedömning behöver de detaljerad medicinsk information och bra fotografier.

Dessa behövs för att många individer med ett specifikt syndrom har typiska ansiktsdrag eller andra yttre tecken.

Vad händer med informationen som skickas till DDS?

DDS kommer att skicka informationen till ett europeiskt elektroniskt expertnätverk (DDS expertpanel), som är specialister på syndromdiagnostik.

Dessa experter kommer att ta del av den medicinska informationen och fotografierna och skicka sina förslag på möjliga diagnoser, utredningar och uppföljning till DYSCERNE-centret i Manchester. Där sammanställs en rapport som skickas till er eller ert barns läkare, som kommer att delge er resultaten.

Vem kan se den medicinska informationen och fotografier?

Era eller ert barns data och fotografier kommer att kunna ses av den läkare som skickar in dessa, administratörer på DYSCERNE-centret samt medlemmarna i expertpanelen.

Medicinska data och fotografier som skickas till Dyscerne är konfidentiella och skyddade. Ert eller ert barns namn kommer inte att registreras, och expertpanelen kommer bara att ha tillgång till de data som är nödvändiga för bedömning av fallet. Alla fotografier som skickas till DDS kommer att märkas elektroniskt och skyddas av lösenord för att förhindra tillgång för icke behöriga.

Vilka möjligheter har jag?

Tillståndsblanketten som följer ska fyllas i om ni önskar att medicinska data och fotografier ska skickas till DDS för bedömning av expertpanelen.

I formuläret frågas om ni godkänner följande:

1. Att medicinska data och fotografier skickas till DDS.

2. Att denna information lagras i DDS arkiv.

DDS arkivet kommer att innehålla värdefull kunskap och kan användas av läkare inom DYSCERNE för att öka kunskapen om nya och tidigare kända syndrom.

3. Att informationen får presenteras vid vetenskapliga möten.

Utvalda fall från arkivet kan komma att presenteras vid vetenskapliga möten för att utbilda läkare i dysmorfologi och om nätverket DYSCERNE. Ert eller ert barns namn eller personlig information kommer inte att avslöjas.

Ni bestämmer själva hur den medicinska informationen och fotografierna får användas. Om ni inte godkänner punkt 2 och 3 kan ert fall ändå skickas för bedömning.

Ni kan om ni så önskar också ändra ett beslut genom att kontakta DDS via er läkare eller enligt adress på första sidan.

Vad händer härnäst?

Om ni önskar att er läkare ska sända medicinsk information och fotografier till DDS var vänlig fyll i och skriv under 2 exemplar av det bifogade formuläret för tillstånd.

En kopia ska ni behålla själva och den andra ska lämnas till er eller ert barns läkare.

Var kan jag läsa mer?

Ni kan kontakta oss via adress eller telefon som finns på första sidan.

Det finns också information om DYSCERNE och DDS på internet: www.dyscerne.org

Dataskydd

DDS expertpanel består av experter inom dysmorfologi och syndromdiagnostik inom och utanför EU. Lagar kring dataskydd är likartade inom EU men kan variera i länder som inte är medlemmar i EU.

Vi kommer att säkerställa att det finns ett betryggande dataskydd innan vi skickar informationen om ert barn till en medlem i expertpanelen.

Universitetet i Manchester är registrerad som Data Controller inom the Office of the Information Commissioner (registreringsnummer: Z6787610). All personlig information som finns inom Universitet handhas i enlighet med dataskyddslagen från 1998 (Data Protection Act 1998).

Tack för att ni läste detta informationsblad

Behandlande läkares kontaktinformation:

--

Dysmorfologi Diagnostiskt System (DDS) Tillståndsblankett

Om du önskar att din/ditt barns läkare skickar medicinsk information till DDS var vänlig fyll i denna blankett och kryssa i avsedda rutor:

Jag har läst informationsbladet och har haft möjlighet att ställa frågor:		Ja <input type="checkbox"/>
		Nej <input type="checkbox"/>
Jag ger mitt tillstånd avseende mig själv eller mitt barn:	(patientens namn)	
Referensnummer:		
Födelsedata:		
Till dr:	(behandlande läkare)	
Vid:		
(adress för sjukhuset)		
1. Jag medger att medicinsk information och fotografier av mig själv/mitt barn kan skickas till DDS	<input type="checkbox"/>	▶
2. Jag medger att medicinsk information och fotografier av mig själv/mitt barn kan lagras i DDS arkiv	<input type="checkbox"/>	▶
3. Jag medger att medicinsk information och fotografier av mig själv/mitt barn som lagrats i DDS arkiv får användas vid vetenskapliga möten	<input type="checkbox"/>	

► Om du godkänner dessa alternativ kommer den medicinska informationen och fotografier att behandlas strikt konfidentiellt och endast göras tillgängliga för läkaren som skickar in ert fall, DDS administratörer och medlemmar i expertpanelen.

Om ni vid senare tillfälle önskar avlägsna den medicinska informationen och fotografier från DDS arkivet, var vänlig kontakta DDS administrationen på adressen nedan.

Genom att fylla i denna blankett godkänner ni att Universitetet i Manchester handhar era eller ert barns medicinska data för de ändamål ni godkänt och informerats om i DDS patientinformation.

Underskrift av patient eller förälder	Datum:
Vilken är din relation till patienten (jag själv, moder tex)	
Underskrift av läkaren som söker tillstånd	Datum:

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

DYSCERNE Partners:



INSTYTUT
„POMNIK - CENTRUM ZDROWIA DZIECKA”



THE CHILDREN'S MEMORIAL HEALTH INSTITUTE

Assistance Publique
Hôpitaux de Marseille

Supporting Organisations:



Central Manchester University Hospitals 
NHS Foundation Trust



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

Version: SWE.08.03.2010.SG