



# Registro Svizzero della Paralisi Cerebrale

Per garantire una migliore leggibilità, utilizziamo soltanto la forma maschile, la quale tuttavia sottintende sempre anche quella femminile.

## Informazione per adolescenti dagli 14 anni in su

Caro/a \_\_\_\_\_

Ti invitiamo a leggere attentamente le informazioni sottostanti e non esitare a porre domande ai medici curanti o a contattare il Registro Svizzero della Paralisi Cerebrale, nel caso in cui desideri ulteriori informazioni.

### ***Cosa è il Registro Svizzero della Paralisi Cerebrale (Swiss-CP-Reg)?***

Il Swiss-CP-Reg raccoglie in una banca dati informazioni mediche di bambini, adolescenti e adulti con paralisi cerebrale. Il registro è stato fondato nel 2016 e si trova presso l'Istituto di Medicina Sociale e Preventiva dell'Università di Berna. Se ne occupa la professoressa Dr. med. Claudia Kuehni in collaborazione con pediatri specializzati provenienti da tutte le principali cliniche svizzere. Il comitato etico Cantonale responsabile ha esaminato e approvato il registro.

### ***Perché raccogliamo informazioni sulla paralisi cerebrale?***

In Svizzera, ci sono circa 3'000 bambini e adolescenti e 12'000 adulti con paralisi cerebrale. La paralisi cerebrale è la causa più comune della disabilità fisica nell'infanzia. Le persone colpite sono spesso limitate in molte aree della vita e non c'è nessuna terapia che porti alla guarigione.

Durante il tuo trattamento medico viene rilevato e registrato il tuo stato di salute, come evolve il tuo sviluppo motorio e quali terapie vengono applicate. Questi dati sono contenuti nella tua cartella clinica e possono essere molto importanti per la ricerca. Per acquisire un quadro completo, è importante potere raccogliere e valutare i dati del maggior numero possibile di persone colpite. Per questo, vorremmo invitarti a sostenere la ricerca medica e chiederti se il tuo medico curante è autorizzato a trasmettere le tue informazioni mediche a Swiss-CP-Reg.

### ***Quali sono gli obiettivi?***

Lo scopo di Swiss-CP-Reg è quello di migliorare la terapia e la cura e quindi il benessere delle persone con paralisi cerebrale. Vorremmo esaminare le cause e la frequenza dei vari tipi di malattia di paralisi cerebrale in Svizzera; studiarne il decorso, la condizione medica e gli effetti dei diversi trattamenti sulla qualità di vita. Vorremmo inoltre sapere quale supporto scolastico facilita l'integrazione nel mondo professionale e quali sono le esigenze delle persone con paralisi cerebrale e le loro famiglie. Attraverso la raccolta centrale dei dati, il trattamento può essere confrontato, standardizzato e migliorato (nel lungo periodo).

### ***Quali bambini e giovani sono inclusi?***

Possono partecipare tutte le persone con diagnosi di paralisi cerebrale che vivono o sono curati in Svizzera.

### **Quali informazioni sono raccolte?**

Nessun esame o trattamento viene fatto specificamente per questo registro. Sarà documentato nella banca dati ciò che viene esaminato o prescritto in ospedale o presso l'ufficio del medico curante.

**I dati riguardanti la malattia:** Queste informazioni sono nella tua cartella clinica. Essi comprendono informazioni sulla nascita, la diagnosi, il decorso, i disturbi (ad esempio epilessia o debolezza della vista) e i trattamenti (ad esempio la fisioterapia, la chirurgia dell'anca, farmaci). Fintanto che sei d'accordo, raccogliamo i dati su questi argomenti.

**I dati amministrativi:** Questi dati includono il nome, l'indirizzo, l'indirizzo e-mail, la data di nascita, il codice identificativo dell'ospedale e il numero AVS; come pure i nomi, le date di nascita e le professioni dei genitori e l'indirizzo del pediatra. Questi dati sono importanti per essere in grado, in futuro, di assegnare in modo corretto nuove informazioni alla stessa persona (per esempio informazioni risultanti da visite di controllo) e di inviare dei questionari alle famiglie.

**Inchieste sullo stato di salute e sulla qualità della vita.** Vorremmo inviarti di tanto in tanto (ogni 1 a 5 anni) un questionario su aspetti ai quali puoi rispondere meglio tu stesso rispetto al medico curante. Le domande che ti saranno poste concerneranno per esempio la qualità della vita, le difficoltà alimentari, la frequenza delle terapie, l'educazione della prima infanzia, la scuola o le tue preoccupazioni. La partecipazione al sondaggio è facoltativa e puoi decidere ogni volta se partecipare o meno.

**Collegamento con altre banche dati:** Per ottenere ulteriori informazioni i dati dei registri medici sono completati da dati dei registri sanitari svizzeri. Questi includono anche dati dell'Ufficio federale di statistica (ad es. statistica delle nascite, statistica delle cause di morte, statistiche ospedaliere), assicurazione per l'invalidità, assicurazione sanitaria e SwissNeoNet (registro nascita prematuro). Tramite richiesta all'ufficio controllo abitanti, accertiamo cambiamenti di indirizzo.

**Inoltre:** Poiché l'educazione nell'infanzia e la scuola influenzano lo sviluppo dei bambini, vogliamo anche raccogliere dati dalle valutazioni scolastiche e dai rapporti di [accertamento](#).

**Inviti a partecipare a studi approfonditi:** Se nei prossimi anni in Svizzera si svolgesse uno studio approfondito sulla paralisi cerebrale, potremmo ricontattarti per invitarti a partecipare, ad esempio per effettuare esami speciali o applicare un nuovo approccio di fisioterapia. La partecipazione a tali studi è sempre facoltativa.

### **Quali sono i vantaggi dei partecipanti?**

La tua partecipazione aiuta a meglio comprendere le cause e il decorso della paralisi cerebrale. Solo quando saranno disponibili informazioni sufficienti per la ricerca, potranno essere ottimizzate la diagnostica, la terapia, le misure preventive e la cura medica delle persone con paralisi cerebrale in Svizzera. A lungo termine questo dovrebbe portare al miglioramento della salute e della qualità della vita delle persone con paralisi cerebrale.

Se nei prossimi anni si svolgerà uno studio approfondito sulla paralisi cerebrale in Svizzera, potremmo invitarti a partecipare. Puoi richiedere una copia dei tuoi dati in qualsiasi momento, ad esempio per la pianificazione a lungo termine di un trattamento con un nuovo medico.

### **È possibile rifiutare il consenso o revocarlo in un secondo tempo?**

La partecipazione al registro svizzero della paralisi cerebrale è facoltativa e il consenso può essere rifiutato o revocato in qualsiasi momento, senza dover fornire giustificazioni. Solo tu puoi decidere se mettere a disposizione i tuoi dati. La mancata partecipazione, o la revoca del consenso, non modifica in alcun modo l'assistenza medica che viene prestata. Senza il tuo consenso, solo un numero minimo di dati anonimi (senza nome e indirizzo) verrà registrato.

### **Obblighi**

La partecipazione non comporta nessun obbligo e non ci sono costi a tuo carico.

### **Rischi**

L'inclusione nel registro non richiede nè ulteriori esami medici nè trattamenti supplementari.

### **Che cosa succede con i risultati della ricerca?**

Ogni anno, i pediatri partecipanti sono informati sui risultati della ricerca in corso e discutono il modo di implementare questi risultati. In futuro questo potrebbe migliorare il tuo trattamento e di altri giovani colpiti. I risultati sono pubblicati su riviste scientifiche (riviste per medici). Nessun dato personale è divulgato e non è possibile, in nessun modo, risalire ai singoli pazienti. Presentiamo in seguito i risultati in pubblicazioni scientifiche, ma mai con informazioni personali, così che non sia assolutamente possibile risalire ai singoli pazienti coinvolti.

### **I dati vengono trattati in modo confidenziale?**

Tutti i dati vengono sempre trattati in modo confidenziale e possono essere utilizzati unicamente dal personale del registro o da ricercatori che ne necessitano per i loro studi scientifici. È possibile che lo svolgimento dello studio sia sottoposto a verifica. La verifica può essere fatta dalla commissione etica e dall'istituzione che organizza lo studio. La direzione del progetto dovrà eventualmente mettere a disposizione i dati personali e medici per tali controlli. Tutte le persone coinvolte sono tenute al rispetto del segreto professionale. Le misure di protezione dei dati vengono adattate continuamente alle nuove esigenze. Tutti i dati sono protetti e inaccessibili a terzi. Non è prevista la distruzione di dati e dei documenti medici. Per le nostre analisi scientifiche, utilizziamo esclusivamente dati codificati (senza dati di identificazione).

### **Trasmissione dei dati**

Estratti dei dati possono essere trasmessi in forma codificata. Le domande di utilizzazione dei dati ai fini della ricerca vengono analizzate con un controllo indipendente da parte del Consiglio di Ricerca del registro. Se il progetto di ricerca soddisfa tutti i requisiti legali e persegue gli obiettivi del registro, i dati codificati vengono messi a disposizione, ma senza dati di identificazione personale. Questo vale anche per studi e registri internazionali. Infatti, a molte domande importanti si può rispondere solo attraverso una cooperazione internazionale. Un buon esempio è il registro europeo della paralisi cerebrale (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe, SCPE).

### **Ulteriori informazioni**

Se desideri ulteriori informazioni, non esitare a rivolgerti al tuo medico curante o direttamente alla responsabile del registro:

Signora Dr. Anne Tschertter, Istituto di Medicina Sociale e Preventiva, Università di Berna, Mittelstrasse 43, 3012 Bern, Tel. 031 631 33 95, [swiss-cp-reg@ispm.unibe.ch](mailto:swiss-cp-reg@ispm.unibe.ch)

Se desideri rivolgerti ad un organo indipendente esterno allo studio, puoi rivolgerti a:

Ufficio del Farmacista cantonale tel. 091 816.59.41 e-mail: [dss-ufc@ti.ch](mailto:dss-ufc@ti.ch)

Tale organo non ha alcun legame con i ricercatori addetti allo studio. Il tuo caso sarà trattato in modo assolutamente confidenziale.



Prof. Dr. Med. Gian Paolo Ramelli  
Spec. Pediatria e Neuropediatria  
Membro FMH  
Primario  
Ospedale San Giovanni  
6500 Bellinzona



Prof. Dr. med. Claudia Kühni  
Direttrice del Registro Svizzero della Paralisi Cerebrale  
Istituto di Medicina Sociale e Preventiva  
Università di Berna