



# Registro Svizzero della Paralisi Cerebrale

## Informazione per bambini dagli 11 anni in su

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

Vorremmo informarti del nostro progetto di ricerca. Per favore leggi attentamente le informazioni qui sotto.

Vogliamo aiutare i bambini che hanno la paralisi cerebrale e perciò, dobbiamo saperne di più sui loro problemi di salute. Ti chiediamo se possiamo prendere nota e analizzare le informazioni sulla tua paralisi cerebrale. Le tue informazioni sono molto importanti per la nostra ricerca.

### **Che cos'è la paralisi cerebrale?**

La paralisi cerebrale è anche chiamata PC.

PC si sviluppa di solito prima o durante la nascita. I bambini con PC hanno difficoltà a fare alcuni movimenti. Alcuni bambini hanno altri problemi, ad esempio non vedono bene o hanno difficoltà ad apprendere cose nuove a scuola, mentre altri non possono camminare. Altri bambini hanno pochi problemi.

### **Chi siamo e cos'è il registro svizzero della PC?**

Siamo un gruppo di pediatri che lavora in Svizzera.

Raccogliamo informazioni sulle persone con la PC in un registro (banca dati).

### **Perché raccogliamo informazioni?**

Vorremmo sapere:

- Quante persone in Svizzera hanno la PC?
- Perché alcuni bambini hanno la PC?
- Quali trattamenti sono particolarmente utili?
- Come può la scuola sostenere i bambini con la PC?
- Di che cosa hanno bisogno e che cosa vogliono i bambini con la PC?

Tutte queste informazioni serviranno per migliorare il trattamento delle persone con PC.

### **Perché tu?**

Perché hai la PC e vivi in Svizzera.

### **Che cosa facciamo e cosa ti aspetta?**

Usiamo solo le informazioni che il medico ha già scritto:

- Informazioni sulla tua nascita
- I tuoi problemi di salute e i trattamenti
- Risultati delle analisi
- Il tuo nome e indirizzo

Il tuo indirizzo ci serve per spedire di tanto in tanto, a te e ai tuoi genitori, un questionario da compilare. Ti chiederemo ad es. come va a scuola, poiché questo lo sai molto meglio tu rispetto al tuo medico. Comunque non sei obbligato a riempire i questionari.

### **Devi partecipare?**

No, non sei obbligato. Solo se tu e i tuoi genitori siete d'accordo, raccoglieremo le tue informazioni. Si può anche dire no più tardi, senza dover dare spiegazioni.

### **A che cosa serve se partecipi?**

Ti saremmo grati se partecipi al nostro studio. Solo con la raccolta del maggior numero di dati potremo curare meglio la PC in futuro.

### **Hai ancora domande?**

I tuoi medici saranno disponibili a rispondere alle tue domande e ci puoi chiamare o scrivere un'e-mail:

Signora Anne Tscherter, Telefon 031 631 33 95, E-Mail: [swiss-cp-reg@ispm.unibe.ch](mailto:swiss-cp-reg@ispm.unibe.ch)

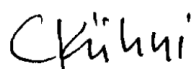
Se desideri rivolgerti ad un organo indipendente esterno allo studio, puoi rivolgerti a:

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