



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

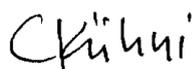
Se desideri rivolgerti ad un organo indipendente esterno allo studio, puoi rivolgerti a:

Ufficio del Farmacista cantonale tel. 091 816.59.41 e-mail: dss-ufc@ti.ch

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