

Schweizerisches NeuroPädiatrisches Schlaganfall Register (SNPSR)

International Paediatric Stroke Study IPSS

Information für die Eltern

Sehr geehrte Eltern

Ihr Kind hatte eine akute Durchblutungsstörung des Gehirns. Dazu gehören Erkrankungen, die oft auch als Hirninfarkt oder Schlaganfall bezeichnet werden und solche, die man als Sinusvenenthrombose bezeichnet. Für die meisten Kinder und ihre Familien kommt eine solche Durchblutungsstörung völlig unerwartet. Sie ist eher selten und betrifft jedes Jahr nur etwa 1 von 30'000 bis 40'000 Kindern. Bei den Neugeborenen tritt sie häufiger auf und betrifft etwa 1 von 4000 Kindern. Wir hoffen mit Ihnen, dass sich Ihr Kind gut von diesem Ereignis erholen wird. Um diese Erkrankungen besser erforschen zu können und die Behandlung zu verbessern, wurde das Schweizerische NeuroPädiatrische Schlaganfall Register (SNPSR) ins Leben gerufen. Dem gleichen Zweck dient auch die weltweit geführte Internationale Paediatric Stroke Study IPSS.

Bei der Behandlung von Erwachsenen mit ähnlichen Erkrankungen wurden bereits große Fortschritte gemacht. Über Durchblutungsstörungen des Gehirns bei Kindern weiß man jedoch viel weniger, da sie seltener vorkommen. Die Ursachen und möglichen Therapien unterscheiden sich deutlich von denen bei Erwachsenen. Um mehr über die Ursachen und den Verlauf in den Jahren nach einem solchen Ereignis zu erfahren, sammeln wir seit dem Jahr 2000 im SNPSR und seit 2010 auch in der IPSS systematisch Informationen von betroffenen Kindern und Jugendlichen.

Wer führt das Register?

Das SNPSR wird in der Abteilung für Neuropädiatrie an der Universitäts-Kinderklinik Bern geführt. Die Fachabteilungen und niedergelassene Ärzte¹ für Kinderneurologie in der ganzen Schweiz wirken ebenfalls daran mit. Der Sitz der IPSS ist das Hospital for Sick Children in Toronto, Kanada. Verschiedene Kliniken auf der ganzen Welt beteiligen sich an der Datensammlung. In der Regel fragt der behandelnde Arzt die Eltern betroffener Kinder und Jugendlicher, ob sie der Weiterleitung der medizinischen Daten an das SNPSR und/oder die IPSS zustimmen (siehe Einverständniserklärung).

Ist die Teilnahme freiwillig?

Die Teilnahme am SNPSR und/oder an der IPSS ist freiwillig. Es ist auch möglich, nur an der SNPSR- oder an der IPSS-Datensammlung teilzunehmen. Wenn Sie anfänglich zustimmen, aber später Ihre Meinung ändern, können Sie uns dies jederzeit mitteilen. Sie müssen dafür keinen Grund angeben. Ihre Entscheidung gegen die Teilnahme oder eine spätere Absage haben keine Auswirkungen auf die weitere Behandlung und Betreuung Ihres Kindes.

Welche Daten werden gesammelt?

Zunächst werden nur Daten an uns weitergeleitet, die zum Zeitpunkt der akuten Erkrankung und in den Monaten danach im behandelnden Spital routinemäßig gesammelt wurden. Dies beinhaltet u.a. Angaben zur Vorgeschichte, neurologische Befunde und Laborwerte, wie sie in den Arztberichten und Krankengeschichten dokumentiert werden. Zusätzlich werden ausschließlich dem SNPSR Kopien der bei den diagnostischen Verfahren angefertigten Bilder (z.B. Computertomographie/MRI) zur späteren Auswertung übermittelt. Für unsere Forschung werden jedoch zu kei-

¹ Zur Vereinfachung werden im weiteren nur männliche Bezeichnungen benutzt.

nem Zeitpunkt zusätzliche Untersuchungen wie z.B. Röntgen oder Blutentnahmen durchgeführt, ohne Sie vorher zu fragen.

Was geschieht im weiteren Verlauf?

24 Monate sowie 5 Jahre nach dem Ereignis senden wir Ihnen resp. Ihrer Tochter / Ihrem Sohn einen Fragebogen über den weiteren Verlauf und das derzeitige Befinden (Gesundheit, Alltagsleben und Lebensqualität). Wir wären froh, wenn sie uns diese Fragebogen in dem dafür vorgesehenen Couvert sobald als möglich zurücksenden würden. Die so gewonnenen Ergebnisse können uns helfen, die Therapie und eventuelle Rehabilitation der betroffenen Kinder zu verbessern. Sollten wir von ihnen keine Antwort erhalten, werden wir uns erlauben, Sie einmal telefonisch zu kontaktieren. Nach Erhalt der Fragebogen senden wir Ihrem Sohn/Ihrer Tochter ein kleines Dankeschön Geschenk.

Werden die Daten vertraulich behandelt?

Alle erhobenen und gespeicherten Registerdaten werden selbstverständlich nur in anonymisierter Form weiterverwendet. Ihr Name und Ihre Adresse auf der Einverständniserklärung werden in einer anderen, völlig getrennten Datei aufbewahrt. Alle Daten dürfen nur durch das unmittelbar beteiligte SNPSR-Team und berechnete Aufsichtsbehörden (z.B. Ethikkommissionen) eingesehen werden. Alle zugangsberechtigten Personen unterstehen dem Berufsgeheimnis. Studienergebnisse werden in medizinischen Fachzeitschriften oder in anderer geeigneter Form veröffentlicht, um sie anderen klinischen Forschern zur Verfügung zu stellen. Dabei werden keine Namen, Geburtsdaten oder andere Angaben verwendet, die Rückschlüsse auf einzelne Teilnehmer ermöglichen.

Welchen Nutzen und welche Risiken hat die Teilnahme?

Die Teilnahme am SNPSR/IPSS bringt Ihrem Kind möglicherweise keinen direkten Nutzen. Es ist jedoch denkbar, dass durch unsere detaillierte Untersuchung Probleme aufgedeckt werden, für die Ihnen und Ihrem Kind durch die behandelnden Ärzte Hilfe angeboten werden kann. Sollten sich durch unsere Arbeit neue Erkenntnisse ergeben, die für Ihr Kind wichtig sind, würden wir Sie und die behandelnden Ärzte informieren. Die Teilnahme am Register bzw. IPSS und die später im Rahmen des SNPSR geplanten Untersuchungen sind mit keinen Gesundheitsrisiken verbunden.

Wer trägt allfällige Kosten?

Weder für Sie, noch für die Krankenkasse Ihres Kindes oder andere Kostenträger (z.B. IV) entstehen durch die Teilnahme Kosten. Falls gewünscht, können wir Ihnen die Hin- und Rückreise zur später geplanten Untersuchung vergüten.

Wo finden Sie zusätzliche Informationen? Wer beantwortet weitere Fragen?

Weitere Informationen finden Sie auch im Internet unter www.neuropaediatric.ch/div/snpsr. Das SNPSR wird geleitet von Frau Prof. Dr. Maja Steinlin, Leiterin der Abteilung für Neuropädiatrie, Universitäts-Kinderklinik, Inselspital Bern. Für Fragen oder weitere Informationen stehen wir Ihnen telefonisch über das Sekretariat der Abteilung für Neuropädiatrie oder per Mail zur Verfügung.