

Schweizerisches NeuroPädiatisches Schlaganfall Register (SNPSR) International Paediatric Stroke Study IPSS

Information für betroffene Kinder und Jugendliche

Hallo

Du hattest 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 Dir, dass Du Dich gut von diesem Ereignis erholen wirst. Um diese Erkrankungen besser erforschen zu können und die Behandlung zu verbessern, wurde das Schweizerische NeuroPädiatische 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 und die betroffenen Kinder und Jugendlichen, 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 Du anfänglich zustimmst, aber später Deine Meinung änderst, kannst Du uns dies jederzeit mitteilen. Du musst dafür keinen Grund angeben. Deine Entscheidung gegen die Teilnahme oder eine spätere Absage haben keine Auswirkungen auf Deine weitere Behandlung und Betreuung.

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

¹ Zur Vereinfachung werden im weiteren nur männliche Bezeichnungen benutzt.

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

Was geschieht im weiteren Verlauf?

24 Monate sowie 5 Jahre nach dem Ereignis senden wir Dir einen Fragebogen über den weiteren Verlauf und das derzeitige Befinden (Gesundheit, Alltagsleben und Lebensqualität). Wir wären froh, wenn Du uns diesen Fragebogen in dem dafür vorgesehenen Couvert sobald als möglich zurücksenden würdest. Die so gewonnenen Ergebnisse können uns helfen, die Therapie und eventuelle Rehabilitation der betroffenen Kinder zu verbessern. Sollten wir von Dir keine Antwort erhalten, werden wir uns erlauben, Dich einmal telefonisch zu kontaktieren. Nach Erhalt der Fragebogen senden wir dir als Dank ein kleines Geschenk.

Werden die Daten vertraulich behandelt?

Alle erhobenen und gespeicherten Registerdaten werden selbstverständlich nur in anonymisierter Form weiterverwendet. Dein Name und Deine Adresse auf der Einverständniserklärung werden in einer anderen, völlig getrennten Datei aufbewahrt. Alle Daten dürfen nur durch das unmittelbar beteiligte SNPSR-Team und berechtigte 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 Dir möglicherweise keinen direkten Nutzen. Es ist jedoch denkbar, dass durch unsere detaillierte Untersuchung Probleme aufgedeckt werden, für die Dir durch die behandelnden Ärzte Hilfe angeboten werden kann. Sollten sich durch unsere Arbeit neue Erkenntnisse ergeben, die für Dich wichtig sind, würden wir Dich 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 Dich, noch für Deine Krankenkasse oder andere Kostenträger (z.B. IV) entstehen durch die Teilnahme Kosten. Falls gewünscht, können wir Dir die Hin- und Rückreise zur später geplanten Untersuchung vergüten.

Wo finden Sie zusätzliche Informationen? Wer beantwortet weitere Fragen?

Weitere Informationen findest Du 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 Dir telefonisch über das Sekretariat der Abteilung für Neuropädiatrie oder per Mail zur Verfügung.