

Schweizerisches NeuroPädiatisches Schlaganfall Register (SNPSR)

Information für die Eltern - SL

Sehr geehrte Eltern

Eine akute Durchblutungsstörung im zentralen Nervensystem ist im Kindesalter eher selten und betrifft jedes Jahr nur etwa 1 von 30'000 bis 40'000 Kindern. Dazu gehören Erkrankungen, die oft als Schlaganfall bzw. Sinusvenenthrombose bezeichnet werden. Daneben gibt es auch andere Durchblutungsstörungen, welche noch seltener und zum Teil nur vorübergehend auftreten, wie z.B. transiente ischämische Attacke (TIA), Vasculitis bzw. Vasculopathie (Entzündung bzw. Erkrankung der Blutgefäße), Moya-Moya Syndrom, hemiplegische Migräne oder Infarkt im Rückenmark. Ihr Kind hatte eines dieser seltenen Erkrankungen. Wir hoffen mit Ihnen, dass sich Ihr Kind gut von diesem Ereignis erholt.

Bei der Behandlung von Erwachsenen mit ähnlichen Erkrankungen wurden bereits große Fortschritte erreicht. Über Durchblutungsstörungen bei Kindern weiß man jedoch viel weniger, da sie seltener vorkommen. Die Ursachen und möglichen Therapien unterscheiden sich jedoch deutlich von denen bei Erwachsenen. Um diese Erkrankungen besser erforschen zu können und die Behandlung zu verbessern, wurde das Schweizerische NeuroPädiatische Schlaganfall Register (SNPSR) ins Leben gerufen. Seit dem Jahr 2000 sammeln wir 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. In der Regel fragt der behandelnde Arzt die Eltern betroffener Kinder und Jugendlicher, ob sie der Weiterleitung der medizinischen Daten an das SNPSR zustimmen (siehe Einverständniserklärung).

Ist die Teilnahme freiwillig?

Die Teilnahme am SNPSR ist freiwillig. 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?

Es 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 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 Sie vorher zu fragen.

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 bringt Ihrem Kind keinen direkten Nutzen, jedoch auch keine Risiken. Mit Ihrer Mitarbeit können Sie jedoch zu Gunsten der Forschung wichtige Informationen beitragen, die uns helfen mehr über die Ursachen und Therapiemöglichkeiten der Durchblutungsstörungen im Kindesalter zu erfahren.

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.

¹ Zur Vereinfachung werden im weiteren nur männliche Bezeichnungen benutzt.

SNPSR Nummer

--	--	--

Bitte freilassen

Initialen (Nachname / Vorname)

--	--

Bitte freilassen

Schweizerisches NeuroPädiatisches Schlaganfall Register (SNPSR)

Schriftliche Einverständniserklärung – SL

Liebe Eltern

Wir möchten Sie um Ihr Einverständnis bitten, dass medizinische Daten Ihres Kindes im Rahmen des Schweizerischen NeuroPädiatischen Schlaganfall Registers erfasst werden dürfen. Detaillierte Informationen über das SNPSR finden Sie auf der Rückseite bzw. im Internet unter www.neuropaediatric.ch/div/snpsr.

Die Teilnahme ist freiwillig. Wenn Sie anfänglich zustimmen, aber später Ihre Meinung ändern, können Sie uns dies jederzeit mitteilen. Sie müssen dafür keinen Grund angeben.

Wir bitten Sie, die für Sie zutreffende Antwort unten anzukreuzen, Ihre Adresse einzufüllen und das Formular zu unterschreiben. Sie können das Formular mit dem rückfrankierten Couvert an uns zurückschicken oder es an die Fachperson, die Sie über das Register informiert hat, weiterleiten.

Wenn Sie etwas nicht verstehen oder zusätzliche Informationen benötigen, können Sie uns gerne unter der unten genannten Adresse erreichen.

Besten Dank für Ihre Teilnahme!

- Die Daten unseres Kindes dürfen an das SNPSR weitergeleitet werden.
(Bitte in **lesbarer Druckschrift** schreiben und das Formular unterschreiben.)

Name, Vorname des Kindes	
Name, Vorname der Eltern	
Strasse Hausnummer	
Postleitzahl Ort	
Telefonnummer	
E-Mail (optional)	

- Wir sind (Ich bin) mit der Teilnahme am SNPSR **nicht** einverstanden.

Ort, Datum

Unterschrift berechtigte Person

Vielen Dank für Ihre wertvolle Mithilfe!

SNPSR, Prof. Dr. Maja Steinlin, Abt. Neuropädiatrie, Med. Universitäts-Kinderklinik, 3010 Bern
Telefon: 031-632 94 24 - Email: paedistroke@insel.ch - Website: www.neuropaediatric.ch/div/snpsr

Bern, 15.03.2014