

Swiss NeuroPaediatric Stroke Registry (SNPSR)

Information pour les parents – SL

Chers parents

Comparés aux adultes, les troubles cérébrovasculaires pédiatriques sont relativement rares et seulement 1 sur 30'000 à 40'000 enfants par an en sont affectés. Ceux-ci incluent principalement les accidents vasculaires cérébraux (ou « attaques ») mais aussi les thromboses des sinus veineux. Ils existent d'autres troubles circulatoires plus rares qui ne se produisent que temporairement, comme les accidents ischémiques transitoires (AIT), les vasculopathies (maladie de la paroi des vaisseaux sanguins), le syndrome de Moya-Moya, la migraine hémiplegique ou encore exceptionnellement les ischémies aiguës de moelle épinière. Votre médecin vous a expliqué que votre enfant a été touché par de ces maladies rares. Nous espérons qu'il se remet au mieux de cet événement.

Dans le traitement des adultes atteints de troubles similaires, beaucoup de progrès a été réalisés. Leur origine chez l'enfant est moins connue parce qu'ils sont moins fréquents. De plus, les causes et les traitements possibles sont significativement différents de l'adulte. Pour mieux explorer cette problématique et pour améliorer le traitement, le Swiss Neuro Paediatric Stroke Registry (SNPSR) a été lancé. Depuis 2000, nous collectons systématiquement les informations des enfants et des adolescents affectés par des troubles cérébrovasculaires.

Qui tient le registre?

Le SNPSR est centralisé au sein du département de neurologie pédiatrique à l'Hôpital de l'île de Berne. L'ensemble des services de pédiatrie de Suisse collaborent le cas échéant à ce registre, en général, par l'intermédiaire du neuropédiatre, qui s'est occupé de votre enfant. Normalement, le médecin en charge demande aux parents d'enfants et d'adolescents concernés s'ils sont d'accord que les données médicales soient transférées au SNPSR. (voir consentement).

Est-ce que la participation est volontaire?

La participation à l'SNPSR est volontaire. Si vous êtes d'accord au début mais changez d'avis plus tard, vous pouvez nous en informer à tout moment. Vous ne devez spécifier aucune raison. Votre décision de ne pas participer, ou une annulation ultérieure, n'affectera pas la poursuite du traitement et le soin de votre enfant.

Quelles sont les données recueillies?

Seules les informations recueillies de routine au moment de la maladie aiguë et dans le suivi ambulatoire à l'hôpital traitant nous sont transmises. Cela comprend, entre autres, les informations sur l'histoire de la maladie, les symptômes et signes neurologiques à l'admission et les valeurs des analyses de laboratoire documentés dans le dossier médical. En outre, une copie des images radiologiques faites durant le processus diagnostique (par exemple CT / IRM) sont transmis. Aucune investigations complémentaires (imagerie, examen sanguin) n'est effectuée sans votre accord préalable.

Est-ce que les données sont traitées de manière confidentielle?

Toutes les données du registre sont stockées de manière confidentielle et anonyme. Votre nom et coordonnées personnelles inscrites sur le formulaire de consentement sont stockées dans un autre fichier, complètement séparé. Toutes les données médicales ne peuvent être consultées que par l'équipe travaillant directement avec le SNPSR et/ou des superviseurs externes autorisés (par exemple les comités d'éthique clinique). Toutes les personnes autorisées à accéder aux données sont soumises au secret professionnel. Les résultats des différentes études entreprises sont publiés dans des revues médicales ou à dans d'autres médias reconnus afin de les rendre disponibles à d'autres investigateurs cliniques. Dans tous les cas de figure, aucune donnée personnelle (noms, dates de naissance, etc...) ne peuvent être utilisées.

Quels sont les avantages et les risques d'une participation?

La participation à l'SNPSR n'apporte pas de bénéfice direct à votre enfant, mais n'est pas associé à des risques. Par contre, avec votre collaboration, vous pouvez contribuer à mieux comprendre les causes et les traitements potentiels de troubles cérébrovasculaires survenant chez l'enfant dans l'enfance.

Où pouvez-vous trouver plus d'informations? Qui peut répondre à d'autres questions?

Plus d'informations peuvent être trouvées sur Internet à www.neuropaediatrie.ch/div/snpsr. Le SNPSR est dirigé par Mme. Prof. Dr. Maja Steinlin, chef du département de neurologie pédiatrique à l'Hôpital de l'île à Berne. Pour des questions ou plus d'informations merci de nous contacter par téléphone, via le secrétariat du département de neurologie pédiatrique, ou par email.

Vous pouvez aussi vous adresser au neuropédiatre en charge de votre enfant, qui le cas échéant, peut contacter les responsables de l'étude à Berne.

Numéro SNPSR

--	--	--

Ne pas remplir

Initiales (Nom famille / Prénom)

--	--

Ne pas remplir

Swiss NeuroPaediatric Stroke Registry (SNPSR)

Registre Suisse des Accidents Vasculaires Cérébraux de l'Enfant

Déclaration de consentement éclairé - SL

Chers parents,

Nous vous prions de donner votre consentement pour l'utilisation des données médicales de votre enfant dans le cadre du Registre Suisse des Accidents Vasculaires Cérébraux de l'Enfant et/ou du IPSS. Une fiche d'information vous a été donnée avec ce formulaire. Vous y trouvez toutes les informations importantes. Des informations complémentaires sont disponibles sur internet à l'adresse www.neuropaediatric.ch/div/snpsr.

Votre participation est volontaire. Si vous consentez initialement mais changez d'avis plus tard, vous pouvez nous en informer à tout moment, sans obligation de motiver votre décision. Un refus de participer ou un retrait ultérieur n'entraîne en aucun cas des conséquences négatives pour la suite des traitements ou la prise en charge de votre enfant.

Nous vous prions de cocher ci-dessous la case qui correspond à votre réponse, de mettre votre adresse et de signer le formulaire. La personne qui vous a informé du SNPSR nous le transférera ou vous pourrez nous l'envoyer dans l'enveloppe timbrée ci-jointe.

Pour toute question ou complément d'information, vous pouvez nous contacter à l'adresse indiquée ci-dessous.

Les données de notre enfant peuvent être transférées à l' SNPSR (Veuillez remplir en lettres majuscules et de façon lisible)

Nom, Prénom de l'enfant / des parents	
Rue, Numéro	
Code postal, Localité	
Téléphone / Email	

Nous ne sommes (je ne suis) pas d'accord de participer à l' SNPSR

Lieu, Date	
Signature personne autorisée / enfant	

Merci beaucoup pour votre collaboration !

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

Berne, le 1^{er} Mai 2013