

# **Swiss Neuropaediatric Stroke Registry (SNPSR) International Paediatric Stroke Study (IPSS) Informazioni per genitori**

## **Gentilissimi genitori**

Vostro figlio ha subito un disturbo della circolazione cerebrale che viene chiamato ictus ischemico o infarto cerebrale. Per la maggior parte dei bambini e per le loro famiglie un tale disturbo è completamente inaspettato. Si tratta di un problema abbastanza raro che colpisce ogni anno circa un bambino su 30.000 – 40.000. Nei neonati è più frequente e capita a un bambino su ogni 4.000. Speriamo che il vostro bambino si sia potuto riprendere al meglio possibile da questa malattia. Per approfondire le ricerche e per ottenere un miglior trattamento di questa malattia, è stato creato lo Swiss NeuroPaediatric Stroke Registry (SNPSR). Allo stesso scopo è attivo anche l'International stroke study (IPSS) che raccoglie dati in tutto il mondo.

Nel trattamento dei pazienti adulti con malattie simili sono stati fatti dei progressi significativi. Sui disturbi della circolazione cerebrale nei bambini, siccome sono molto più rari, se ne sa molto di meno. Le cause e le terapie possibili sono molto differenti rispetto a quelle per pazienti adulti. Per ottenere maggiori informazioni sulle cause e sul decorso negli anni che seguono a un tale evento, lo SNPSR raccoglie dall'anno 2000, sistematicamente, i dati dei bambini e degli adolescenti coinvolti. Dall'anno 2010 facciamo parte dell'IPSS che lavora a livello internazionale.

### **Da chi viene diretto il registro?**

L'SNPSR viene gestito dal reparto di neuropaediatria della clinica universitaria di pediatria di Berna. Ne fanno parte inoltre diversi dipartimenti e specialisti<sup>1</sup> in neuropaediatria di tutta la Svizzera. La sede dell'IPSS è l'"Hospital for sick children" a Toronto, Canada. Diverse cliniche in tutto il mondo partecipano alla raccolta dei dati. Il medico trattante chiede normalmente ai genitori di un bambino o adolescente interessato, se acconsentono alla trasmissione dei dati all'SNPSR o all'IPSS (guardare la dichiarazione di consenso).

### **La partecipazione è facoltativa?**

La partecipazione allo SNPSR o all'IPSS è facoltativa. È anche possibile partecipare soltanto a una delle due raccolte di dati. Anche se inizialmente si è data la propria disponibilità, si ha sempre il diritto di recedere senza bisogno di motivare la propria decisione. La vostra decisione contro una partecipazione o una successiva disdetta non ha nessun impatto sul trattamento o sull'assistenza del vostro bambino.

### **Quali dati vengono raccolti?**

Raccogliamo i dati, che al momento dell'evento acuto e nei mesi successivi sono stati registrati routinariamente nell'ospedale dove il paziente è stato trattato. Contengono tra l'altro informazioni dell'anamnesi, risultati neurologici e valori di analisi cliniche così come vengono documentati nelle valutazioni mediche e nelle storie cliniche. Esclusivamente allo SNPSR vengono trasferite in più delle copie delle immagini diagnostiche (p.es. TAC, RMN) che saranno valutate successivamente. Inoltre registriamo i dati degli esami neurologici e neuropsicologici, che effettuiamo nell'ambito del nostro studio o che riceviamo dai genitori attraverso la compilazione dei nostri questionari. Non utilizziamo in nessun momento esami come radiografie o prelievi del sangue, senza chiedere il vostro consenso.

---

<sup>1</sup> Per semplificare la lettura del testo usiamo in seguito soltanto la forma maschile.

### **Che succede in seguito all'iscrizione all'SNPSR/IPSS?**

24 mesi e 5 anni dopo l'evento acuto, riceverete un questionario sul decorso e sul benessere attuale del vostro bambino (salute, vita quotidiana, qualità di vita). Saremmo molto lieti, se potreste compilare il questionario e rinviarlo con la busta prevista. I risultati raccolti ci possono aiutare a migliorare la terapia ed eventualmente la riabilitazione dei bambini interessati. Nel caso non ricevessimo nessuna risposta, ci permetteremo di contattarvi telefonicamente. Dopo il ricevimento del questionario manderemo un pensiero al vostro bambino.

### **I dati vengono trattati in maniera confidenziale?**

Tutti i dati raccolti e registrati vengono trattati chiaramente in forma anonima. Il nome e l'indirizzo sul modulo di consenso vengono registrati in un documento completamente separato e possono essere visionati solo dalle persone addette e dall'ufficio del garante (p.es. commissione etica). Tutte le persone addette sono obbligate a mantenere il segreto professionale. I risultati delle nostre ricerche vengono pubblicati in riviste specializzate o in forma idonea, per essere messi a disposizione di altri ricercatori clinici. Non vengono inclusi i nomi, le date di nascita o altre informazioni, le quali permetterebbero di risalire ai singoli partecipanti.

### **Quali utilità e quali rischi ha la partecipazione?**

La partecipazione all'SNPSR/IPSS per vostro bambino potrebbe non essere di nessuna diretta utilità. Ma è supponibile che per mezzo della nostra ricerca dettagliata vengano scoperti problemi per i quali i medici responsabili del trattamento vi possono offrire aiuto. Dovessero venir fuori delle nuove conoscenze che per vostro figlio sono importanti, informeremo voi e i medici incaricati del trattamento. La partecipazione al registro e gli esami successivi non hanno nessun rischio per la salute.

### **Chi sostiene gli eventuali costi?**

Non ci sono costi di partecipazione né per voi e la cassa malattia di vostro figlio, né per altri sostenitori dei costi (p.es. assicurazione invalidità). Se richiesto, possiamo finanziare le spese del viaggio di andata e ritorno dell'esame pianificato.

### **Dove si trovano ulteriori informazioni? Chi risponde ad eventuali domande?**

Ulteriori informazioni, solo in lingua tedesca, si trovano in internet sul sito [www.neuropaediatrie.ch/div/snpsr](http://www.neuropaediatrie.ch/div/snpsr) e il SNPSR è gestito dalla Prof. Dott. Maja Steinlin, primaria del dipartimento di neuropediatria, clinica universitaria pediatrica, Inselspital Bern. Per ulteriori domande o informazioni siamo a disposizione telefonicamente al numero della segreteria del dipartimento o per e-mail.