

Swiss Neuropaediatric Stroke Registry (SNPSR)

Informazioni per genitori

Gentilissimi genitori

I disturbi di circolazione nel sistema nervoso centrale sono un problema abbastanza raro che colpisce ogni anno circa un bambino su 30.000 – 40.000. Ne fanno parte malattie che vengono chiamate spesso ictus ischemico o trombosi del seno venoso. Ci sono inoltre dei disturbi ulteriori che sono ancora più rari o che appaiono solo transitoriamente, come per esempio l'attacco transitorio di ischemia (TIA), la vasculite e le vasculopatie (infiammazioni o patologie vascolari), la sindrome Moya-Moya, l'emicrania emiplegica o l'infarto spinale. Il vostro bambino ha avuto una di queste malattie rare. Speriamo che si sia potuto riprendere al meglio possibile da questo evento.

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, l'SNPSR raccoglie dall'anno 2000, sistematicamente, i dati dei bambini e degli adolescenti coinvolti.

Da chi viene diretto il registro?

Il registro SNPSR viene gestito dal reparto di neuropaediatria della clinica universitaria di pediatria di Berna. Ne fanno parte inoltre diversi dipartimenti e specialisti¹ in neuropaediatria di tutta la Svizzera. Il medico trattante chiede normalmente ai genitori di un bambino o adolescente interessato, se acconsentono alla trasmissione dei dati all'SNPSR (guardare la dichiarazione di consenso).

La partecipazione è facoltativa?

La partecipazione all'SNPSR è facoltativa. 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.

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, però non presenta neanche rischi. Con la vostra collaborazione sostenete la ricerca sulle cause e le terapie per i disturbi di circolazione in età pediatrica.

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

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

¹ Per semplificare la lettura del testo usiamo in seguito soltanto la forma maschile.

Numero SNPSR
Non compilare per favore

Iniziali (Cognome / Nome)
Non compilare per favore

Swiss Neuropaediatric Stroke Registry (SNPSR)

Dichiarazione di assenso – LS

Gentili genitori

Desideriamo chiedere il vostro consenso all'utilizzo dei dati clinici di vostro figlio nell'ambito del Registro neuropediatrico svizzero dei disturbi della circolazione cerebrale. Informazioni dettagliate sull'SNPSR si trovano a tergo del documento e in internet all'indirizzo www.neuropaediatric.ch/div/snpsr.

La partecipazione è facoltativa. Se decidete di partecipare e successivamente cambiate la vostra opinione ce lo potete comunicare in ogni momento senza bisogno di motivare la vostra decisione.

Vi preghiamo di barrare, qui di seguito, la casella relativa alla vostra scelta e, in ogni caso, di compilare l'indirizzo e di firmare il formulario. Ci potete rispedire il formulario con la busta già affrancata oppure darlo allo specialista che vi ha informati sul Registro.

Se c'è qualcosa che non capite oppure avete bisogno di informazioni ulteriori ci potete contattare all'indirizzo sotto menzionato.

Molte grazie per la partecipazione

I dati di mio / nostro figlio possono essere inoltrati all'SNPSR

(Per favore scrivere in **stampatello**)

Cognome e nome del bambino	
Cognome e nome dei genitori	
Indirizzo	
CAP, luogo	
Numero di telefono	
Indirizzo email (facoltativo)	

Non sono / Non siamo d'accordo di partecipare all'SNPSR.

Luogo e data

Firma della persona responsabile

Grazie per la vostra preziosa risposta!

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